



Tukea tarvitsevan lapsen kuntouttava viikko-ohjelma

Veppling, Mia

2017 Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu
Tikkurila

Tukea tarvitsevan lapsen
kuntouttava viikko-ohjelma

Mia Veppling
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Lokakuu, 2017

Mia Veppling

Tukea tarvitsevan lapsen kuntouttava viikko-ohjelma

Vuosi	2017	Sivumäärä	38
-------	------	-----------	----

Toiminnallisessa opinnäytetyössä suunniteltiin kolmelle erityistä tukea tarvitsevalle lapselle kuntouttavat viikko-ohjelmat, jotka otettiin käyttöön sekä työelämän yhteistyökumppanin että näiden kolmen lapsen päivittäiseen arkeen.

Lapsille luotiin strukturoitu viikko-ohjelma, jolla tuotiin heille turvallisuuden tunnetta ja ymmärrystä arjesta. Koska nämä lapset eivät kommunikoi sanallisesti tai heidän kommunikaatio-osa oli puutteellista, luotiin opinnäytetyössä kuviteltu ohjelma ja toimintamallit siitä, miten juuri näiden lasten kanssa toimitaan ja miten heitä kuultaisiin ja ymmärrettäisiin oikein.

Opinnäytetyössä suunniteltiin viikko-ohjelman lisäksi työkansiot, joissa huomioitiin tarkasti jokaisen lapsen yksilölliset toimintatavat ja kiinnostuksen kohteet. Autismin kirjon lapselle on hyvin tärkeää, että hänen kanssaan toimittaisiin aina samalla tavalla ja että viikko-ohjelma olisi turvallinen ja selkeä. Poikkeaviin tilanteisiin suunniteltiin kuvitetut sosiaaliset tarinat ymmärtämisen tueksi.

Työssä huomioitiin lapsen itsemääräämisoikeus ja oikeus saada vaikuttaa omaan elämään ja toimintoihin. Tukea tarvitsevalle lapsella on oikeus saada osallistua tasa-arvoisesti arkeen monipuolisen toiminnan ja harjoittelun kautta. Näin onnistumisen tunne saa hänet kiinnostumaan ja innostumaan oppimaan ja kehittymään. Varhaisessa vaiheessa aloitettu kuntouttava ja strukturoitu toiminta auttoi tukea tarvitsevaa lasta oppimaan ja kehittymään, joka taas helpottaisi häntä läpi elämän.

Asiasanat: erityislapset, kuntoutus, ohjelmat, struktuuri, varhaiskasvatus,

Mia Veppling

A rehabilitation weekly program for a child in need of support

Year	2017	Pages	38
------	------	-------	----

In the functional thesis there were designed rehabilitating weekly programs for three children with special needs. The programs were introduced to both the professional partner and the daily lives of these three children.

For children there was created a structured weekly program, that brought them a sense of security and an understanding of everyday life. As these children did not communicate verbally or their communication was inadequate, the thesis conceived an illustrated program and operating models on how to work with these children and how to properly listen to them and understand them.

In addition to the weekly program, there were planned work folders, which carefully considered the individual approaches and interests of each child. It is very important for the child of autism to be operated with in the same way, and that the weekly program would be safe and clear. For unusual situations illustrated social stories were designed to support understanding.

The work considered the child's self-determination and the right to influence his / her own life and activities. A child in need of support has the right to participate equally in everyday life through versatile activities and practice. Thus, the feeling of success makes a child interested and enthusiastic about learning and developing. The early rehabilitation and structured action helped the child in need to learn and develop, which would make it easier for him / her to pass through life.

Keywords: children with special needs, rehabilitation, programs, structure, early childhood education

Sisältö

1	Johdanto	6
2	Lapsen oikeudet	7
3	Erityislapsi ja varhaiskasvatus	8
4	Yhteistyö vanhempien kanssa	10
5	Tukea tarvitsevien lasten haasteet, tarpeet ja kuntoutusmenetelmät	12
	5.1 Kommunikaatio	12
	5.2 Aistipoikkeavuudet	13
	5.3 Toimintaympäristö	14
	5.4 Sosiaaliset tarinat	15
6	Lasten diagnoosit	16
	6.1 Lapsuusiän autismi	16
	6.2 Angelmanin oireyhtymä	17
	6.3 Downin syndrooma	18
7	Opinnäytetyön tausta, tavoitteet ja toteutus	18
8	Tukea tarvitsevien lapsien viikko-ohjelmat	21
9	Ruskan viikko-ohjelma	22
	9.1 Ruskan viikko-ohjelman ohjeet ohjaajalle	22
	9.2 Ruskan kommunikaation ohjeet ohjaajalle	23
	9.3 Ruskan ruokailuohjeet ohjaajalle	24
	9.4 Ruskan leikki	24
10	Salaman viikko-ohjelman ohjeet ohjaajille	25
	10.1 Salaman liikkuminen ja leikki	25
	10.2 Salaman ruokailu ja arkiaskareiden hoito	25
	10.3 Salaman kommunikaation ohjeet	26
	10.4 Salaman nukkuminen	26
	10.5 Salaman kuntoutus	26
11	Myrskyn viikko-ohjelma ohjeet ohjaajalle	27
	11.1 Myrskyn kommunikaatio	27
	11.2 Myrskyn kuntoutukset	27
	11.3 Myrskyn ruokailu	28
	11.4 Myrskyn leikki	28
	11.5 Myrskyn hygienian hoito ja uni	28
12	Johtopäätökset	28

1 Johdanto

Toteutin toiminnallisen opinnäytetyöni varhaiskasvatusikäisten lasten ja nuorten asumispalveluyksikössä, joka on yhdeksänpaikkainen lyhytaikaisyksikkö Uudellamaalla. Asiakkaat ovat sekä tukea tarvitsevia lapsia, että autismin kirjoon kuuluvia lapsia. Yksikössä olevat lapset ovat erityislapsia, ja he tarvitsevat paljon apua ja tukea kaikissa arkipäivän toiminnoissaan, osa heistä tarvitsee hyvinkin vahvaa ohjausta ja valvontaa. Yksikön toiminta perustuu yksilölliseen hoitotyöhön ja kuntoutuksen tukemiseen. Lyhytaikaishoidon tarkoituksena on antaa tukea omaisille ja auttaa vanhempia arjen jaksamisessa. Yksikön tavoitteena on tarjota lapsille turvallista ja yksilöllistä hoitoa. Lapsella on mahdollisuus olla yksikössä muutamasta tunnista useaan viikkoon.

On tärkeää, että erityistä tukea tarvitseville lapsille luodaan myönteisiä kokemuksia. Onnistumisen tunteet ja kokemukset ovat heille erityisen merkityksellisiä. Niin ikään toiminnoissa tulee aina ottaa huomioon lapsen yksilölliset tarpeet ja tukea lapsen itsetuntoa, omatoimisuuden kehitystä, sosiaalista kasvua ja itsenäistymistä. Erityislasten kannustaminen oma-aloitteellisuuteen, aktiivisuuteen ja onnistumisen kokemusten saamiseen on erittäin tärkeää. Erityislapsen yksilölliset tarpeet ja hänen ikänsä sekä kehitysvaiheensa on huomioitava tarkasti. Toiminnassa tulee myös kiinnittää huomiota siihen, että erityislapsella on mahdollisuus riittävään lepoon ja virkistykseen. Lisäksi on tärkeää havainnoida ja selvittää syrjäytymistä aiheuttavien tekijöiden aiheuttajat mahdollisimman pian. Erityislapsen äänen pitää tulla kuulluksi muun muassa sen suhteen, mikä on hänelle mieluista tekemistä, ja hänen pitää saada olla mukana suunnittelemassa toimintaansa. (Opetushallitus 2007, a; Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.)

Sosiaalihuoltolain 5 §:n mukaan lapsen etu on otettava huomioon kaikissa lasta koskevissa sosiaalihuollon toiminnoissa. Erityisesti on kiinnitettävä huomiota siihen, miten eri toimenpidevaihtoehdot ja ratkaisut parhaiten turvaavat lapsen tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin, mahdollisuuden saada ymmärtämystä sekä iän ja kehitystason mukaisen huolenpidon, turvallisen kasvuympäristön ja ruumiillisen sekä henkisen koskemattomuuden ja itsenäistymisen että kasvamisen vastuullisuuteen. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.)

Sosiaalihuoltolain 13 §:n mukaan lapsella ja hänen perheellään on oikeus viipymättä saada lapsen terveyden ja kehityksen turvaamiseen liittyvät välttämättömät sosiaalipalvelut. Palvelun on tuettava vanhempia ja huoltajia sekä muita lapsen hoidosta, kasvatuksesta ja huolenpidosta vastaavia henkilöitä. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.)

Lapsia tuetaan yksilöllisyyteen ottaen huomioon hänen persoonallisuutensa, kehittymisen kannalta tarpeellisia tietoja ja huomioimalla hänen elinikäistä oppimista. Yksi tärkeimmistä

tavoitteista on löytää lapselle omat yksilölliset lähtökohdat millä löytää hänelle oikeat tavoitteet omaan elämäänsä ja oppimiseen. Onnistumiseen tarvitaan empatian lisäksi ymmärtämistä, pohdintaa ja elämän kokonaisuuden huomioimista. Tavoitteena pyritään tukemaan lapsen positiivista kehitystä ja kasvua. (Honkanen, Kaikkonen & Kotila 2008, 12.)

Erityistä tukea tarvitseva lapsi voi käyttäytymisellään tai toiminnallaan häiritä muita, ja tätä kutsutaan haastavaksi käyttäytymiseksi. Lapsi voi käyttäytyä hyökkäävästi tai olla aggressiivinen, mutta myös passiivinen osallistumaan toimintaan. Lapsi ei näe omassa toiminnassaan mitään väärää, hän voi olla hyvin itsekriittinen itseänsä kohtaan, joka johtaa turhautumiseen. Puutteelliset sosiaaliset taidot näkyvät erityislapsen käyttäytymisessä ja vuorovaikutuksessa joita hän ei itse näe, eikä ymmärrä mikä on oikein tai väärin taikka sopivaa tai ei. Erityislapsen kohdalla muodostetaan tukiverkosto, jonka avulla pyritään luomaan lapselle mahdollisimman hyvät järjestelyt ja toiminnot, jossa huomioidaan lapsen jaksaminen, stressinhallinta sekä miten haastavista tilanteista selvittää. (Honkanen, Kaikkonen & Kotila 2008, 78-80.)

2 Lapsen oikeudet

Lain kehitysvammaisten erityishuollosta 1 §:ssä ”säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja.” (20.5.2016/381 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.)

Erityishuollon tarkoituksena on edistää 1 momentissa tarkoitetun henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoistaan ja hänen omintakeista toimeentuloaan sekä sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. (30.12.1996/1369 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.)

Kehitysvammaisten erityishuoltoa koskevan lain 2 §:n mukaan erityishuoltoon kuuluvia palveluja ovat tutkimukset, yksilöllisen suunnittelun ja toteutuksen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä tähän kuuluvat soveltuvuuskokeet. Erityishuoltoon kuuluvalla on oikeus terveydenhuoltoon ja tarpeelliseen ohjaukseen elämässään sekä oikeus saada valmennusta kuntoutuksessa ja toiminnallisuudessa. (30.12.1996/1369 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.)

Lain mukaan erityishuoltoon kuuluvalla on oikeus työtoimintaan ja asumisen järjestymiseen sekä vastaavaan yhteiskunnallista sopeutumista edistävään toimintaan (13.1.1984/26 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta).

Lain mukaan erityishuoltoon kuuluvalla on oikeus henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden saamiseen sekä oikeus yksilölliseen hoitoon ja huolenpitoon. Erityishuoltoon kuuluvia palveluja ovat myös tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluista, kehityshäiriöiden ehkäisy ja muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta. (23.6.1977/519 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.)

Osalla erityislapsista fyysinen kehitys on samanlainen kuin muillakin lapsilla, mutta heidän ymmärryksensä toiminnasta on poikkeava. Erityislapsen fyysisessä kehityksessä tosin havaitaan usein jälkeenjääneisyyttä, kuten esimerkiksi että lapsi alkaa kontata ja kävellä ikäisiään myöhemmin. Erityislapsilla puheen tuottaminen on myös usein myöhäistä tai jää kokonaan tapahtumatta. Kehitysvammaisilla on usein rajoittunut lähimuisti, mikä vaikuttaa heidän oppimiseensa, sillä he eivät useinkaan pysty sisäistämään enempää kuin noin viisi asiaa kerrallaan. (Bergqvist, Annerborn, Bücher, Céwe, Dellgren, Edlund, Hedberg, Hellström, Petersson, Serrebo, Sjögren, Utholm & Wessman 2003, 82-83.)

Vammaisten henkilöiden yleissopimus hyväksyttiin YK:n kokouksessa joulukuussa 2006 ja Suomi allekirjoitti sen 2007. Sopimuksen mukaan jokaiselle vammaiselle ihmiselle taataan samat oikeudet, jotka on jo aiemmin todettu kuuluvan kaikille ihmisoikeussopimuksen mukaan ihmisen ikään, uskontoon, sukupuoleen, uskontoon tai kansallisuuteen katsomatta. Erityislasten kohdalla tulee aina varmistaa, että jokaisessa toiminnassa noudatetaan lasten oikeuksien sopimusta, vammaissopimusta ja ihmisoikeussopimuksia. (Hujala 2011, 6.)

Erityislasten kohdalla merkittävimmät periaatteet ovat lapsen oikeus tukeen ja erityiseen suojeluun haavoittavan asemansa perusteella, lapsen etu sijoitetaan aina ensisijaiseksi, lapsella on oikeus jäädä henkiin ja kehittyä yksilöllisten edellytyksiensä mukaisesti, minkä lisäksi lapsella on vammaisuudesta riippumatta oikeus yhdenvertaiseen kohteluun, oikeus tulla kuulluksi ja vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin sekä oikeus elää vanhempiensa kanssa. Lisäksi julkisella vallalla on velvollisuus tukea erityislasta ja hänen vanhempiaan. (Hujala 2011, 6.)

3 Erityislapsi ja varhaiskasvatus

Varhaiskasvatus on lapsen hoidon, kasvatuksen ja opetuksen kokonaisuus, joka on pienten lasten elämässä tapahtuvaa kasvatuksellista vuorovaikutusta. Sen tavoitteena on edistää lapsen tasapainoista kasvua, kehitystä ja oppimista. Varhaiskasvatuspalvelut muodostuvat päivähoidosta ja esiopetuksesta, joka on kunnan tai yksityisen järjestämä, sekä muusta toiminnasta, kuten esimerkiksi avoimesta varhaiskasvatustoiminnasta. Tähän voivat osallistua myös lapset, jotka hoidetaan kotona. Jokainen vanhempi on oman lapsensa paras asiantuntija, sillä vanhemmat tietävät lapsensa koko historian, kasvun ja arjen toimintatavat sekä perheen toiminnat.

takulttuurin. Yhteistyössä vanhempien kanssa selvitetään lapsen ja perheen arvot ja ihmiskäsitys, jotka ovat kasvatuksen tukena. Vanhempien oma tietous ja tuntemus lapsestaan yhdistettynä varhaiskasvattajan asiantuntemukseen edistävät lapsen hyvinvointia, hoitoa ja huolenpitoa. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015, a.)

Lapsen hyvinvoinnin turvaamisen edellytyksenä on ammattilaisen ja vanhempien välinen keskinäinen luottamus, tasavertaisuus ja kunnioitus. Kun lapsen molempien elämispaikkojen arvot ja toimintatavat ovat samat, luodaan lapsen toiminnalle ristiriidaton kasvu ja kehitys, joka tukee lasta. Ammattilainen keskustelee ja sopii yhdessä vanhempien kanssa, miten toimia arjessa perheen asiantuntemusta ja lapsen kokemuksia arvostaen ja hyödyntäen. Erityislapsen perheessä on usein monia erilaisia haasteita ja ammattilaisia. Yhteistyö ammattilaisten ja kodin kanssa on näin ollen usein konkreettista ja arjen sujuvuutta tukevaa. Erityislapset tarvitsevat arjessa erityistä järjestelyä ja turvallisuutta. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015, a.)

Jokainen lapsi tarvitsee tukea kehityksessään ja kasvussaan. Perustana lasten kanssa työskentelyssä on lapsen osallisuuden huomioiminen, toimiva kasvatusyhteisö, kasvatuskumppanuus ja monitahoinen yhteistyö. Erityislapsen hoidossa nämä asiat tulee huomioida vanhempien ja moniammatillisen verkoston yhdessä suunnitellussa lapsen toimintaa ja varhaiskasvatusta. Varhaiskasvatuksessa tulee erityisesti huomioida erityislapsen tuen tarpeet ja toimintatavat sekä ammattilaisten tarvitsema osaaminen erityislapsen hoidossa. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015, b.)

Varhainen tuki tarkoittaa valtakunnallisen varhaiskasvatussuunnitelman mukaan sitä, että erityislapselle tarjotaan tukitoimia mahdollisimman varhain. Varhainen tuki, joka on yksi laadukkaan varhaiskasvatuksen perustehtävistä, sisältää myös kasvuympäristön arvioinnin ja kehittämisen niin, että erityislapsen toiminnot ovat lapsen kehityksen tukena siinä ympäristössä missä lapsi elää. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015, b.)

Yleinen tuki on ensisijainen erityislapsen varhaiskasvatuksessa. Tukea toteutetaan yhdessä varhaiskasvatuksen ja arjen toiminnan kanssa. Tuen toteuttaminen varhaiskasvatuksessa edellyttää kunnilta osaamisen jakamista ja erityiskasvatuksen sisällyttämistä toimintaan. Osaamisen jakaminen tarkoittaa sitä, että lähiaikuiset saavat tarvittavat koulutukset ja tiedot arjesta selviämisestä, kuten esimerkiksi lapsen puheen ja kommunikoinnin tukeminen, tilojen esteettömyyden huomioiminen ja aikataulujen suunnitteleminen. Konkreettiset ja kasvatukselliset toimintatavat toimintaympäristössä moniammatillisen työryhmän kanssa auttavat ennakoinnin ja yleisen tuen toteuttamisessa. Tavoitteena on, että vammaisen erityislapsen arki sujuu yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015, b.)

Palvelujärjestelmän tuen lähtökohtana on, että erityislapselle järjestetään hänen tarvitsemansa erityinen tuki ja että tukea järjestettäessä huomioidaan aina lapsen etu, yhteistyössä perheen kanssa. Erityislapsen toiminnallinen tuki järjestetään niin, että lapsi saa arkitilanteissa turvallisen ja osaavan varhaiskasvatusammattilaisen ohjausta. Tämän toteutuessa kaikki erityislapset saavat tuntea osallisuutta, ja moninaisuuden näkeminen varmistuu arjen toiminnoissa, leikissä ja yhteisissä toiminnoissa. Erityinen tuki sisältää laajemman verkostoympäristön ja varhaisvuosien erityiskasvatuksellisen osaamisen erityislapsen arjessa. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015, b.)

Arjen tuki on käytännössä sitä, että lähiaikuisten osaamista tuetaan arjessa. Esteettömyys on huomioitava erityislapsen kasvuympäristössä suhteessa hänen tarpeisiinsa ja toimintakykyynsä nähden, esimerkiksi pyörätuolissa istuvalle lapselle on mahdollistettava arjen rutiinien hoito. Vammaisella lapsella on oikeus liikkua itsenäisesti ja vuorovaikutustilanteissa on oltava tarpeeksi apuvälineitä kommunikaation avuksi, niin että erityislapsi tulee kuulluksi ja ymmärretyksi. Erityiskasvatuksessa olevalla lapsella on oikeus leikkiä, tutkia, liikkua ja saada kokea taiteellisia ilmaisuja ja kokemuksia. Ammattilaisen ja aikuisen tehtävä on suunnitella ja ennakoida kasvatusympäristö sekä erilaisten kommunikaatiovälineiden ja menetelmien aikaa vievä käyttö. Erityislapset tarvitsevat usein toistoja ja aikuisen lähiohjausta sekä yksilöllistä tukea, jonka avulla he saavat oppia omassa tahdissaan ja omalla ajallaan. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, vammaispalvelujen käsikirja 2015, b.)

4 Yhteistyö vanhempien kanssa

Hyväksi havaittu tapa on ottaa asiat puheeksi suoraan erityislapsen vanhempien kanssa, ja yleensä aiheen esille nostaminen vahvistaa perheen ja ammattilaisen suhdetta ja suhteen laatua. Tapaamiskerroissa on tärkeää luoda turvallinen, kiireetön ja luottamuksellinen ilmapiiri osoittamalla kiinnostusta ja halua olla juuri heitä ja heidän perhettään varten tasavertaisesti. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017.)

Tapaamisissa on aina tärkeää ensin tuoda esille erityislapsen liittyvät positiiviset asiat ja vahvuudet ja kertoa hyviä asioita lapsesta. Ammattilaisen tulee luoda perheen tueksi hyvin suunniteltu työryhmä, joka muuttuu mahdollisimman vähän. Verkostotapaamisissa on hyvä kertoa, että vanhemmalla on oikeus tukihenkilöön. Ammattilaisen olisi hyvä puhua vanhemmille aina selkeästi ja ymmärrettävästi ja välttää keskustelutilanteissa slangia, vaikeita sanoja ja ammattisanastoa. Ammattilaisena on hyvä varmistaa, että vanhempi on ymmärtänyt asian kokonaisuudessaan. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017.)

Ammattilaisen tulee huolehtia, että vanhempi tuntee olevansa oman erityislapsensa paras asiantuntija, että vanhemmalla on päätösvalta suurimpaan osaan lapsen asioita ja että van-

hempi tiedostaa lapsensa itsemääräämisoikeudet. Pätevä ammattilainen innostaa vanhempia mukaan keskusteluun, kuuntelee heitä ja ehdottaa erilaisia näkemyksiä, joista vanhemmat voivat kiinnostua. Ammattilaisen tulee aina perustella tarkasti ehdottamansa päätökset ja toimenpiteet sekä kertoa selkeästi, mitä seuraavaksi tapahtuu. Vanhemmille ja perheelle annettu ohjaus on hyvä tapa tukea perhettä heidän arjessaan. Hyvän ilmapiirin luominen on erittäin tärkeää, vanhemman täytyy saada kokea, että häntä kunnioitetaan ja että häntä ei arvostella, vaikka hän kertoo realistisen kuvan perheensä arjesta. (Kehitysvammaisten tuki-
liitto 2017.)

Kasvatuskumppanuutta toteutetaan yksikössä, jossa suoritetaan opinnäytetyöni. Kasvatuskumppanuus on henkilökunnan ja vanhempien tietoista sitoutumista toimintaan lapsen kehityksen ja toiminnan tukemisessa. Tämä edellyttää molemminpuolista tasavertaisuutta, kunnioittamista ja luottamusta. Vanhemmilla on aina ensisijainen kasvatustavastuu ja asiantuntijuus omasta lapsestaan. Henkilökunnalla on koulutuksen antama ammatillinen osaaminen, taito ja vastuu kasvatuskumppanuuden ja yhteistyön edellytysten luomiseksi. Kasvatuskumppanuus perhetyössä on sitä, että vanhempia kunnioitetaan ensisijaisina kasvattajina ja että arki jaetaan vanhempien kanssa tekemällä yhteistyötä lasten parissa toimivien verkostojen kanssa. Vuorovaikutustilanteet ovat avoimia ja jatkuvia ja näkyvät yksikön toimintatavoissa. (Mäkisalo & Tyyskä-Korhonen 2017, 19-21.)

Mahdollisten haasteiden syntyessä työntekijät keskustelevat tilanteesta vanhempien kanssa. Vammaispalvelun osalta on erityislasten ollessa kyseessä tärkeää yhdessä miettiä ennaltaehkäisevät toimenpiteet haastaviin tilanteisiin lapsen parhaan edun mukaisesti, esimerkiksi riittävä kommunikaatio tai itsemääräämisoikeuksiin liittyvät asiat. Rajaustoimenpiteillä tarkoitetaan suunnitelmaa, kuinka lapsen kanssa toimitaan haastavan tilanteen sattuessa ja kuinka toimitaan lapsen parhaan edun mukaisesti. (Mäkisalo & Tyyskä-Korhonen 2017, 19-21.)

Kasvatuskumppanuudessa on tavoitteena oman kulttuurin tukeminen ja suomalaisen kulttuurin välittäminen lapsille. Tarkoituksena on pyrkiä luomaan jokaiselle lapselle suotuisat edellytykset lapsen tämänhetkisen elämäntilanteen ja arjen tukemiseen. Monikulttuurisessa yhteistyössä lapsella ja perheellä on tarvittaessa oikeus saada palvelua myös omalla äidinkielellään. Vuorovaikutus on toista kunnioittavaa, ammatillista ja arvostavaa. Vuorovaikutuksessa yksikön ammattilainen on aidosti läsnä, tunnistaa asiakkaiden tarpeet ja mukauttaa vuorovaikutustilannetta lapsen edun mukaisesti. Ammattilaiset myös varmistavat vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät silloin, jos asiakas ei ymmärrä puhuttua kieltä. Lisäksi ammattilainen tukee ja hyödyntää jo asiakkaalla mahdollisesti käytössä olevia kommunikaatiomenetelmiä. (Mäkisalo & Tyyskä-Korhonen 2017, 19-21.)

5 Tukea tarvitsevien lasten haasteet, tarpeet ja kuntoutusmenetelmät

Erityislapsella voi olla tunne, että hän on erilainen kuin muut lapset, ja siksi on erityisen tärkeää tukea hänen itsetuntoaan. Vahva itsetunto on oleellinen lapsen kehitykselle ja elämälle. Erilaisuuden tunne voi vaikuttaa lapsen minäkuvaan ja itsetuntoon, mikä saattaa alentaa lapsen arviota itsestään. Kun erityislapsen ympäristö on hyväksynyt hänet sekä hänen erilaisuutensa ja erityistuen tarpeensa luonnollisena osana elämää, lapsen minäkuvasta kehittyy realistinen ja itsetunnosta hyvä. Lapsen haasteisiin ja tarpeisiin on kiinnitettävä erityistä huomiota silloin, kun hänen elämässään tapahtuu siirtymätilanteita. Itsetunto on osa lapsen minäkäsitystä ja muodostuu siitä, miten arvokkaana ja hyvänä ihmisenä lapsi itseään pitää. Ympäristöstä saatu positiivinen palaute vaikuttaa lapsen käsitykseen itsestään, joten itsetuntoa vahvistaa se, että lapsi hyväksytään ja, että hän hyväksyy itsensä sellaisena kuin hän on. (Pihlaja & Viitala 2004, 34-35.)

Sosiaalihuoltolaissa painotetaan että erityislapsille on tärkeää, että heidän kanssaan toimii ammatillinen henkilökunta. Erityislasten on usein vaikea aloittaa toiminta uusien ihmisten kanssa koska muutokset aiheuttavat heille usein sopeutumisvaikeuksia. Toiminnan kehittämisen vaatii ammattilaiselta tarpeeksi hyvää ammattitaitoa. Kehitys on jatkuvaa, ja ammattilaisella tulee olla mahdollisuus moniammatilliseen konsultaatioon tarvittaessa. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.)

Erityislapsen siirtyessä esiopetukseen tai koulumaailmaan on tärkeää, että lapsen tilanteesta keskustellaan ajoissa ja että tietojen jakaminen lapsen ongelmista on riittävän laajaa. Myös tiedonsiirto on tärkeässä roolissa erityisen tuen tarpeellisuuden määrittämiseksi. Toimintaa suunniteltaessa on tiedettävä, mikä on ollut erityispäätösten perustelu ja millaista tukea kyseinen erityislapsi tarvitsee. Tärkeää on myös tiedottaa, millaisia yksilöllisiä vaatimuksia juuri hänellä on, jotta voidaan luoda oikea ja toivottu toimintaympäristö ja toimitaan hänen parhaan etunsa mukaisesti. Vanhemmat osaavat kertoa, mitä resursseja erityisesti heidän lapsensa tarvitsee. Näin saadaan paras mahdollinen yhteistyö toimintayksikön, päiväkodin, koulun ja kodin välille. Huomioitavaa on, että vanhemmilta tulee aina kysyä lupa, saako heidän lastaan koskevia tietoja luovuttaa ja mitä tietoa voidaan siirtää, esimerkiksi mitkä lausunnot siirretään ja kenelle tieto siirtyy sekä mihin tarkoitukseen tietoa tarvitaan siirtää. (Rajala 2007, 7.)

5.1 Kommunikaatio

Selkokielen ja tasavertainen vuorovaikutus tulee huomioida kaikissa toimintatilanteissa. Kommunikointia voi helpottaa kolmella tavalla. Kommunikaatiossa on huomioitava sanaston valinta, käytettävä tuttuja, yleisiä, helppoja, lyhyitä ja ymmärrettäviä sanoja ja lauseita sekä kommunikoidava johdonmukaisesti. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kommunikoinnissa esiin-

tyy usein vetäytymistä vuorovaikutustilanteesta, vaikeutta saada lasta kommunikoimaan ja lapsen jumiutumista toistamaan samoja teemoja. (Teittinen 2006, 74-79.)

Ammattilaisen vastuulla on, että erityislapsi tulee kuulluksi ja ymmärretyksi. Kommunikaation tulee olla tasavertaista ja molemminpuolista yhteistyötä, dialogia, niin että vahvempi kommunikoija tarkkailee ja pitää huolta, että kommunikointi on sopiva myös toiselle osapuolelle. Vahvempi kommunikoija rohkaisee heikompa kommunikointiin ja tasavertaiseen osallistumiseen. Hän ei esitä tulkintavaihtoehtoja vaan tarkkailee heikommin kommunikoivan reaktioita siitä, että heikompi kommunikoija on ymmärretty oikein. Vahvempi kommunikoija rohkaisee uusiin kommunikointitilanteisiin ja käyttää normaalia puhekieltä. Hän ei informoi liikaa kerralla vaan kommunikoi mahdollisimman mutkattomasti ja lyhyesti, yhdestä asiasta kerrallaan. Hän puhuu rauhallisesti ja tarkentaa, mikäli arvelee kommunikaation aiheuttaneen vaikeuksia. Onnistuneen kommunikaation tavoitteena on laajentaa erityislapsen elämää ja lisätä ihmiskontakteja ja vuorovaikutusta. (Teittinen 2006, 74-79.)

5.2 Aistipoikkeavuudet

Reagointi on yksilöllistä, ja aistikanavat saattavat olla yli- tai alireagoivia. Poikkeava aistiherkkyys on vaikeaa niin lapselle kuin hänen läheisilleenkin. Aistiharjoituksia tehdään strukturoidusti ja suunnitellusti jokaiselle yksilöllisesti. Kuntoutumisesta on hyvin paljon hyötyä oireiden lievittämisessä, ja ulkoisten struktuurien avulla pyritään myös muokkaamaan lapselle turvallinen toimintaympäristö. Aistiharjoitusten avulla pystytään helpottamaan aistipoikkeavuuksien tuomia ongelmia ja opettelemaan selviämään niistä arjessa. (Keränen ym. 2014, 13-14.)

Tuntoaistin suhteen voi esiintyä kosketukseen liittyviä ongelmia. Yliherkässä tuntoaistissa pienikin kosketus voi tuntua epämiellyttävältä ja jopa pelottavalta. Aliherkkyudessa puolestaan kipukynnys on usein hyvin korkealla, eikä voimansäätely ole sopiva tilanteisiin nähden. (Keränen ym. 2014, 15.)

Näköaistin kohdalla ylireagoivalla ihmisellä voi esiintyä silmien siristelyä tai hän pitää silmät kokonaan kiinni, koska aistituntemukset ovat liian suuret ja esimerkiksi kirkas valo saattaa sattua silmiin. Alireagoivassa näköaistissa ihminen ei osaa käyttää ja hyödyntää näköään, mutta hän voi usein korvata huonon näkönsä esimerkiksi hyvällä kuuloaistilla. (Keränen ym. 2014, 15.)

Kuuloaistin poikkeavuuksissa on tärkeää huomioida kommunikointi. Aliherkkyuden kohdalla on otettava huomioon, miten kommunikoida esimerkiksi visuaalisin viestein sekä millä tapaa osoittaa viestejä esimerkiksi koskettelemalla. Yliherkkyuden kohdalla tavallisetkin äänet voi-

vat tuntua epämiellyttäviltä sekä aiheuttaa pelkoa ja hysteerisen olotilan. Yliherkkä kuuloaistinen erityislapsi voi sietää omaa ääntään mutta ei muiden ääniä, tiettyjä erityisiä ääniä tai päällekkäisiä ääniä. (Keränen ym. 2014, 16.)

Haju- ja makuaistit ovat usein yhteydessä toisiinsa. Ylireagoivalle erityislapselle tämä voi aiheuttaa paljonkin vaikeuksia hänen ruokavalionsa ja ruokailun suhteen sekä ongelmia lapsen valikoidessa paikkoja ja ihmisiä, joiden kanssa hän toimii. Alireagoiminen voi aiheuttaa haju- ja makujen etsimistä. Lapsi voi esimerkiksi haistella ja maistella kaikkea sekä etsiä voimakkaitakin tuntemuksia tämän avulla. Alireagoiva erityislapsi voi yleensä syödä kaikkea. (Keränen ym. 2014, 17.)

Liike- ja tasapainoaistin poikkeavuuksien kohdalla poikkeavuutta voi esiintyä liikkumisessa. Erityislapsi voi kokea poikkeavuuden takia turvattomuuden tunnetta tai että hän ei pysty aistimaan painovoimaansa eikä siksi luota omaan kehoonsa. Yliherkkyys voi näkyä liikkumisessa putoamisen tai kaatumisen pelkona ja ahdistuksena. Liikkuminen voi aiheuttaa erityislapselle pahoinvointia ja lisääntynyttä lihasjännitystä. Alireagoivassa liike- ja tasapainopoikkeavuudessa ihminen voi tuottaa yllättäviä liikekokemuksia, esimerkiksi pyöriä ja keinua erittäin kovaa. (Keränen ym. 2014, 17.)

5.3 Toimintaympäristö

Toimintaympäristöä suunniteltaessa tulee kiinnittää erityistä huomiota siihen, että toimintaympäristö on terveellinen, turvallinen ja tarkoituksenmukainen sekä juuri erityislapselle sopiva. Toimintaympäristössä tulee huomioida toiminnan eriyttäminen ja erityisvaatimukset. Esimerkkinä voi olla, että erityislapsi istuu pyörätuolissa, erityislapsen liikkuminen on vaikeaa ja että hänelle on huomioitu esteettömyys wc-käyntien yhteydessä. Toimintaympäristön tulisi olla turvallinen ja viihtyisä, minkä lisäksi on tarvittaviin lepo- ja rauhoittumapaikoihin löydettävä rauhallinen paikka, jossa levätä. Ylivilkkaat lapset voivat vuorostaan tarvita rauhoittumapaikan, jonne heidät voidaan ohjata rauhoittumaan, esimerkiksi aistihuoneen tai painopeiton. Toimintatilojen tulee olla esteettömiä, koska lapsella voi olla liikkumista rajoittava vamma. (Rajala 2007, 8-9.)

Toiminta- ja oppimisympäristö on paikka, tila, jonka tarkoituksena on edistää erityislapsen oppimista ja vuorovaikutusta. Oppimisympäristö on kokonaisvaltainen toimintaympäristö, joka muodostuu ammattilaisista ja erityislapsista sekä heidän oppimisnäkemyksistään, metodeistaan, odotuksistaan, tavoitteistaan ja opetusteknologisista välineistään. Toimintaympäristössä huomioidaan aina myös erityislapsen kulttuuriset ja kielelliset perinteet. Toimintaympäristö on paikka, tila tai yhteisö, jonka tarkoituksena on edistää erityislapsen oppimista. Hyvä toimintaympäristö näkyy positiivisena tekijänä lapsen oppimisessa. Hyvässä toimintaympäristös-

sä erityislapsi rohkaistuu kokeiluun ja tiedonhankintaan, minkä lisäksi toimintaympäristön tilat ovat mukautettavissa ja muunneltavissa tarpeiden mukaan. (Ahvenainen, Ikonen & Koro 2001, 193-197.)

Psyykkisen toimintaympäristön tulee olla turvallinen, positiivinen ja kannustava. Tämä on olennaisen tärkeää erityistä tukea tarvitseville lapsille. Psyykkisesti on tärkeää, että ammattilaisilla on oikea asenne työhönsä ja että he puuttuvat heti tilanteeseen, jos esimerkiksi esiintyy kiusaamista. (Rajala 2007, 8-9.)

Teknisessä toimintaympäristössä on huomioitava lapsen kehitystaso ja se, että työvälineet ja tarvikkeet ovat turvallisia. Toimintaympäristössä tulee olla tarvittavat edellytykset lapsen mahdollisten hoidollisten tarpeiden hoitamiseen. Toimintaympäristöstä tulee löytyä tietoa lapsen kaikista sairauksista ja lääkityksistä sekä siitä, miten toimia mahdollisten sairauskoh-
tauksien sattuessa. (Rajala 2007, 8-9.)

Sosiaalisen toimintaympäristön tärkein tekijä on henkilökunta, jolla on hyvä ammattipätevyys. Ammattipätevyyttä tulee kehittää koko ajan, ja henkilökunnalla pitää olla mahdollisuus kouluttautua ja kehittyä jatkuvasti sekä saada tarvittaessa konsultaatioapua moniammatilliselta tiimiltä. (Rajala 2007, 8-9.)

5.4 Sosiaaliset tarinat

Sosiaaliset taidot ovat opittuja taitoja, joita harjoitellaan lasten kanssa eri tilanteissa sanallista tai sanattomalla toiminnalla. Usealla erityislapsella on suuria vaikeuksia ja puutteellisuutta tässä toiminnassa, ja heille voi olla ylivoimaisen vaikeaa edes sietää toisen ihmisen läheisyyttä. Erityislapset saattavat käyttäytymisellään häiritä muita lapsia, ja ryhmässä toimiminen on heille usein vaikeaa. (Heikura, Pulkkinen & Kujanpää 2006, 6.)

Sosiaaliset kuvatarinat ovat tapa opetella sosiaalisia taitoja. Sosiaalisessa tarinassa visuaalinen tarina ohjaa sanoin ja kuvin lasta ymmärtämään sosiaalista tilannetta ja jäsentämään tilanteeseen liittyvät käyttäytymiset ja käyttäytymisen vaikutukset. Sosiaalisessa tarinassa näkyy kuvitettuna, milloin tilanne alkaa ja milloin se loppuu. Tämä auttaa lasta ymmärtämään, mistä on kyse, ja auttaa häntä epävarmuuden tunteessa. Tämän seurauksena levottomuus vähenee, kun lapsi tietää, mitä tapahtuu nyt ja mitä tapahtuu seuraavaksi. Samalla vältytään haastavalta käytökseltä. Visuaalisuus tukee harjoittelua ja auttaa uusien sosiaalisten tilanteiden oppimisessa ja niihin menemisessä. Kuvasarjat ja onnistumisen tunne luovat lapselle rohkeutta mennä uudestaan uusiin tilanteisiin, ja lapsen itseluottamus lisääntyy. Sosiaalisten tarinoiden on todettu tehokkaasti auttavan lapsia, joiden on hankala ymmärtää ilmeitä ja eleitä tai toimia odotetulla tavalla sosiaalisissa tilanteissa. Suunniteltaessa ja luotaessa

sosiaalista tarinaa on hyvä ottaa huomioon lapsen tarpeet sekä mielenkiinnon kohteet ja erityispiirteet. Tarinat kirjoitetaan aina positiiviseen sävyyn ja selkeästi kuvattuun muotoon. (Heikura, Pulkkinen & Kujanpää 2006, 16-17.)

6 Lasten diagnoosit

Kehitysvamma on vamma käsityskyvyn ja ymmärtämisen alueella. Vamma voi johtua syntymää edeltävistä syistä, synnytyksen yhteydessä tapahtuvista vaurioista tai sairauksista ja tapaturmista. Suurimmassa osassa kehitysvamman syy jää kuitenkin kokonaan selvittämättä. Kehitysvamma ei ole sairaus vaan vaurio tai vamma, joka vaikeuttaa jokapäiväisestä elämästä selviämistä. Kehitysvamman asteet vaihtelevat suuresti eri diagnoosien kohdalla, ja monilla kehitysvammaisilla on vamman lisäksi myös muita vammoja, jotka vaikeuttavat liikkumista, puhetta tai vuorovaikutusta ihmisen arjessa. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017.)

Tässä opinnäytetyössäni keskityn vain kehittämistyön osallistuneiden lasten diagnooseihin työni laajuus huomioiden. Jätän työssäni ulkopuolelle muita erityislapsien diagnooseja kuten esimerkiksi neuropsykiatriset oireyhtymät ja kehitysvammat. Opinnäytetyöni toteutuksessa olen käyttänyt yksikössä jo olevaa kuvamateriaalia, Papunet ja Boardmaker kuvaohjelmaa sekä valokuvausta aineistonkeruussa.

6.1 Lapsuusiän autismi

Kannerin oireyhtymä eli lapsuusiän autismi kuuluu autismin kirjon oireyhtymään, joka on seuraus neurobiologisesta kehityshäiriöstä keskushermostossa. Oireyhtymä ilmenee viimeistään lapsen ollessa kolmevuotias. Kannerin oireyhtymän yleisimmät piirteet ovat huomattavat puutteet kommunikaatiossa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Lapsi ei osaa tulkita muiden elekieltä, ja hänen oma elekielensä on puutteellinen ja puhumaan oppiminen mahdollisesti vaikeaa. Osa lapsista ei opi koskaan puhumaan. Lisäksi lapsi kokee poikkeuksellisen suurta kiinnostusta tiettyä asiaa kohtaan ja vetäytyy usein omaan maailmaansa. Lapsi lievittää usein oloaan stimmaillen, mikä tarkoittaa sitä, että hän tekee kaavamaisesti samoja asioita toistuvasti ja hyvin järjestelmällisesti. Lapsuusiän autismiin kuuluvalla lapsella on usein erityislahjakkuuksia, kuten esimerkiksi visuaalinen muisti. (Autismisäätiö 2017.)

Kommunikoidessaan lapsi osaa harvoin käyttää elekieltä ja puheen tuottaminen on hänelle vaikeaa, minkä lisäksi hän kykenee harvoin ylläpitämään keskustelua tai kommunikointia ja aloittaa itse keskustelun hyvin harvoin. Lapsen käytös on usein kaavamaisista, rajoittunutta ja toistuvaa. Hänellä on heikko tai poikkeava reaktio muita ihmisiä ja heidän tunteitaan kohtaan, eikä hän tarvitse eikä spontaanisti etsi mahdollisuutta jakaa ilon tunnetta muiden samanikäisten kanssa. Kuvitteluleikit ja spontaani jäljittelyleikkien tarve puuttuvat lapselta

kokonaan. Lapsella on pakonomainen tarve noudattaa päivittäisiä rituaaleja ja toimintoja, ja hänellä on vahva mielenkiinto esimerkiksi lelujen yksityiskohtia kohtaan mutta ei lelun käyttötarkoitukseen. Lisäksi lapsella on usein jokin erityinen lahjakkuus ja jokin kohde, josta hän on erityisen kiinnostunut. (Autismisäätiö 2017.)

Jokainen autistinen lapsi on yksilöllinen, suuria eroja löytyy myös tässä osa-alueessa eikä niitä saa koskaan unohtaa, kahta samanlaista autistista lasta ei ole olemassakaan. Jokainen lapsi on ainutlaatuinen, monimutkainen ja käsittämän mysteerinen, niin myös autistinen lapsi. Autistiset lapset eivät ole poikkeuksia tässäkään tapauksessa. Autistisella lapsella on usein kokonaisia sarjoja ympäristön mielestä omituisia rituaaleja ja rutiineja, josta lapsi pitää kovasti kiinni, nämä voivat usein olla seuraus lapsen häiriintyneestä aivotoiminnasta. Toisaalta tämä on myös lapsen tapa luoda järjestystä hänen niin sanottuun kaoottiseen maailmaan, jollaisena lapsi sen kokee ja käsittää häiriintyneiden ärsykkeidensä takia. (Gillberg 1994, 130-131.)

6.2 Angelmanin oireyhtymä

Angelmanin oireyhtymä on vaikea kehitysvamma, jonka esiintyvyydeksi on arvioitu 1/12 000–1/20 000, mikä tarkoittaa sitä, että Suomessa syntyy noin 3–5 Angelmanlasta vuodessa. Suomessa on arviolta noin 270–450 Angelman-henkilöä, mutta suuri osa tapauksista jää tunnistamattomaksi ja ilman diagnoosia. (Angelma 2014.)

Oireyhtymän lapset hyötyvät monipuolisesta, kehitystä tukevasta terapiasta, kuten esimerkiksi puhetta korvaavien kommunikaatiomenetelmien, kuvien ja viittomien, opettelusta. Pitkäkestoinen ja -jänteinen fysio -toimintaterapia auttaa motoristen ja päivittäisten taitojen kehittämisessä. Oireyhtymän lapsilla on usein ylipainoa, skolioosia ja niveljäykkyyttä, joihin auttaa fysioterapia ja ohjattu liikunta. Hyvin tärkeänä osana oppimista ja kuntoutusta on yhteistyötahojen yhteistyö kodin kanssa. (Angelma 2014.)

Angelman oireyhtymä on kromosomi 15:n poikkeavuudesta johtuva kehitysvamma. Kehitysvamman lisäksi lapselle on ominaista iloisuus ja innostuva olemus, minkä lisäksi Angelman-lapset ovat usein hyvin vilkkaita ja sosiaalisia. Liikkuminen on haparoivaa, puheenkehitys heikkoa tai puuttuu kokonaan, ja lapsilla esiintyy usein unihäiriöitä ja epilepsiaa. (Angelma 2014.)

Angelma-oireyhtymäisen lapsen kuvaus on usein iloinen, vilkas ja innostuva luonne. Heidän motorinen kehityksensä on viivästynyt, ja useimmiten he oppivat kävelemään keskimäärin vasta noin 3-4-vuotiaana. He eivät useinkaan opi puhumaan, mutta oppivat kommunikoimaan perusasioita kuvien ja viittomien avulla. Oireyhtymään kuuluu myös ylivilkkäus ja unihäiriöt,

jotka saattavat helpottaa iän myötä. Oireyhtymän lapset hyötyvät monipuolisesta kuntoutuksesta, kuten puhe- ja fysioterapiasta. (Angelma 2014)

6.3 Downin syndrooma

Down-lapsia syntyy Suomessa vuosittain noin 70, ja yhteensä heitä on 3000. Downin syndrooma aiheutuu solujen ylimääräisestä kromosomi 21:stä. Downin oireyhtymä todetaan usein jo raskauden aikana ultraäänitutkimuksissa. Niin sanotun niskapoimun löytäminen viittaa Downin oireyhtymään ja varman vastauksen antaa lapsivesitutkimus. Uusi kromosomitesti, NIPT, voidaan tehdä äidin verestä. Down-lapsille tyypillisiin kasvonpiirteisiin kuuluvat vino silmäluomen poimu, leveä nenäselkä ja ulos työntyvä kieli. Down-lapsella kaula on usein lyhyt, isovarpaan varvasväli leveä, nivelet yliikkuvat, vain yksi kämmenpoimu, lihasheikkoutta ja sydämessä usein rakenteellinen poikkeama, jota joskus jopa joudutaan korjausleikkaamaan varhaislapsuudessa. Lisäksi Down-lapsella on tavallista suurempi riski sairastua verisyöpään, leukemiaan. Downin oireyhtymään kuuluu myös keskivaikea kehitysvamma, joka vastaa 5-7-vuotiaan kehitystasoa. Muita tyypillisiä oireita ovat huono kasvu, ylipaino, infektioherkkyys ja pitkäaikaiset korvatulehdukset sekä kuulovamma, kaihi, kilpirauhasen vajaatoiminta, keliakia, epilepsia ja dementiataipumus. Down-lapselle tunnusomaista on eri alueiden viivästynyt kehitys, mikä vaihtelee lievästä haitasta jatkuvan tuen tarpeeseen. (Terveyskirjasto 2015.)

7 Opinnäytetyön tausta, tavoitteet ja toteutus

Opinnäytetyön aihe ”tukea tarvitsevan lapsen kuntouttava viikko-ohjelma” pohjautui omiin vahvuksiini ja mielenkiintoni kohteisiini. Olen työskennellyt kehitysvammaisten parissa, ja aihe tuli ajankohtaiseksi, kun kyseisessä yksikössä oli tarvetta kehittää uusia viikko-ohjelmia. Aloitin opinnäytetyöni suunnittelun marraskuussa 2016 yhdessä työelämänohjaajani kanssa. Pidimme yhteyttä ja pohdimme, mistä olisi yksikölle eniten hyötyä ja mikä olisi ajankohtaisuuden vuoksi tärkeää saada toteutettua. Yhteisymmärryksessä päädyimme siihen, että viikko-ohjelmien toteuttamisesta olisi hyötyä yksikölle, minkä lisäksi tämä osa-alue kiinnosti myös minua. Opinnäytetyöni suunnitelman esittäminen ja kirjallinen opinnäytetyösuunnitelmani hyväksyttiin 19.4.2017. Toiminnallinen opinnäytetyöni toteutui kesällä 2017 lyhytaikais-hoidon yksikössä.

Lyhytaikaisyksikkö on toimintaympäristö, jossa tarjotaan lapsille ja nuorille yksilöllistä hoitoa. Toimintaympäristössä on huomioitu kodinomaisuus, turvallisuus sekä erityistarpeet, joihin asiakkaat voivat tulla omien merkityksellisten tavaroiden kanssa. Toimintaympäristön rakentamisessa huomioidaan jatkuvasti asiakkaiden yksilölliset tarpeet. Palvelu on tarkoitettu asiakkaille jotka asuvat vielä kotona omassa perheessään. Asiakkaat viettävät lyhytaikaisyksikössä eripituisia jaksoja, ympäristössä on mahdollisuus asua lyhytaikaisesti taikka käydä päivä-

toiminnassa. Päivätoiminta voi kestää puolesta tunnista kymmeneen tuntiin päivässä. Näin kotiväki voi levähtää tai tehdä asioita, joita ei välttämättä pääse tekemään asiakkaan ollessa kotona. Lyhytaikaisyksikön suurin osa asiakkaista on erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja nuoria. Vanhempien kanssa tehdään tiivistä yhteistyötä ja lapsella voi olla käytössä esimerkiksi päiväkirja, joka kulkee lapsen ja kodin välillä. Päiväkirjaan kirjoitetaan lapsen kuulumiset niin kotona kuin lyhytaikaisyksikössä.

Pohdin yhdessä työelämän edustajan kanssa tämänhetkisen tilanteeseen sopivia AAC kansioita, joille olisi tarvetta lapsen arjen tukemiseen. Tämän opinnäytetyöni tarkoituksena on suunnitella viikko-ohjelma kolmelle erityistä tukea tarvitsevalle lapselle. Aloitin projektin tapaamalla lapsia ja havainnoimalla heitä kymmenen viikon harjoittelujaksoni aikana. Havainnoin lasten eleitä ja olemuksia sekä kirjasin havainnot oppimispäiväkirjaani. Lisäksi haastattelin vanhempia, joiden avulla sain paljon tietoa lapsista, heidän tavoista ja tottumuksista sekä mielenkiinnon kohteista.

Olin yhteydessä päiväkotiin ja kävin seuraamassa heidän toimintatapojaan lasten kanssa, saadakseni mahdollisimman kattavan kuvan lasten elämästä ja heidän toiveistaan sekä mielenkiinnon kohteistaan. Haastattelujen avulla sain paljon tietoa lapsista ja heidän arjestaan sekä toiminnan tasosta, minkä avulla lähdin suunnittelemaan strukturoitua viikko-ohjelmaa heidän ikäänsä ja kehitykseensä nähden. Viikko-ohjelman suunnittelussa otin huomioon lapsen psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset taidot. Lähtökohtana minulla oli ottaa täysin huomioon lapsen tarpeet, toiveet, tavat ja tottumukset, jotka ovat tärkeitä hänen jokapäiväisessä elämässään.

Yksikössä ollessaan erityislapsille tarjotaan leikkiä, musiikkia, television katselua, pelailua ja muita lasten mielenkiinnon kohteista riippuvia aktiviteetteja. Mahdollisuuksien mukaan he tekevät retkiä ja osallistuvat eri tapahtumiin. Työni tarkoituksena on kehittää tätä osaluetta ja lisätä toimintaa päiväohjelmaan, jotta erityislapsen saivat heidän ikänsä ja kehityksensä huomioiden oikeanlaista ja mieltäisää toimintaa. Lapset viihtyisivät paremmin yksikössä, mikä helpottaisi heidän elämäänsä ja kuntoutustaan.

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli syventyä lyhytaikaishoidon yksikön tämänhetkiseen toimintaan ja siihen, miten toimintaa voisi kehittää mieltäisämmäksi erityislapsen edun kannalta. Opinnäytetyöni käytännön tavoitteena oli yhdessä toimipaikan kanssa suunnitella erityislapsille turvallinen ja virikkeellinen toimintaympäristö, huomioiden ympäristössä olevat asiat ja esineet. Työssäni otin huomioon erityislapsen yksilölliset kommunikaatiokeinot ja tutustuin heidän tuen tarpeeseensa, kun loin heille yksilöllisiä ja mieltäisiä viikko-ohjelmia. Tarkoitukseni on löytää erityislapsen kanssa kommunikointitapoja, jotta olisi helpompaa ymmärtää heidän toiveitaan ja tarpeitaan sekä mennä heidän kanssa yhdessä eri tilanteisiin sekä integroida heitä yhteiskuntaan.

Opinnäytetyössäni olen luonut erityislapsille päiväohjelmat, joiden avulla he oppisivat paremmin hahmottamaan päivän kulun. Toiminnan kehittämisessä selvitetään erityislapsen toimintakyky ja kehityksen taso, jotta toiminta olisi juuri tälle lapselle oikea ja sopivan haastava, mutta samalla kuitenkin mielekäs ja motivoiva. Huomioin toiminnassani erityislapselle mielekkäät materiaalit, kiinnostuksen kohteet sekä diagnoosiin ja tarpeisiin sopivat kuntouttavat elementit.

Vuorovaikutustilanteissa olin työssäni aidosti läsnä ja tuen erityislasta hänen toiminnallisissa valinnoissaan. Huomioin erityislapsen eleet ja ilmeet ja pyrin itse kommunikoidaan tarpeeksi selkeästi, lyhyesti ja ymmärrettävästi. Tarkkailin, että erityislapsi varmasti ymmärtää kommunikaatiotilanteen ja sen, mitä toiminnassa tapahtuu. Tarkasti suunniteltu ja strukturoitu viikko-ohjelma auttaa lasta voimaan hyvin, koska toiminta on selkeää ja tukee hänen arkeaan ja kuntoutustaan.

Viikko-ohjelman tarkoituksena on luoda erityislapselle turvallisuuden tunnetta ja antaa henkilökunnalle selkeät toimintaraamit. Erityislapsen ymmärtäessä, mitä tapahtuu ja mitä on seuraavaksi odotettavissa, saatetaan myös välttyä haastavalta käyttäytymiseltä ja kommunikation väärinymmärryksiltä.

Opinnäytetyöni aineistonkeruumenetelmäksi valitsin teemahaastattelun, joka koostuu avoimista kysymyksistä (Liite 1, teemahaastattelu). Kerroin vanhemmille opinnäytetyöstäni ja tavoitteistani viikko-ohjelman suhteen kirjallisesti (Liite 2, kirje vanhemmille).

Haastattelin ja toimin yhteistyössä lasten ja vanhempien sekä henkilökunnan ja eri asiantuntijoiden kuten autismiasiantuntijan, puheterapeutin, toimintaterapeutin ja sosiaalityöntekijän kanssa. Yhteistyöni tavoitteena oli hankkia erityislapsista mahdollisimman hyvät taustatiedot, jotta pystyisin suunnittelemaan heidän viriketoimintansa lapsille mieluisaksi, huomioon ottaen pedagoginen näkemys ja kehittyminen erityislapsen omaan tasoon nähden.

Erityislapsilla on oikeus hyvään ja laadukkaaseen elämään kehitysvammastaan huolimatta. Suunnitelmien tavoitteena oli luoda mieluisa viikko-ohjelma, joka tukisi erityislapsen tasarvoista kehittymistä. En ole käyttänyt tässä työssäni yksikön tai lapsien nimiä heidän yksityisyytensä suojaamiseksi.

Tekemäni viikko-ohjelmat otettiin heti käyttöön ja kulkivat mukana yksikön jokapäiväisessä toiminnassa. Kun päiväohjelmaan tuli muutoksia tai retkiä, tein lapsille sosiaalisen tarinan, joka oli mukana poikkeavassa tilanteessa. Näin tuloksena oli lapselle turvallinen olo, kun hän tiesi, mitä tapahtuu nyt ja mitä seuraavaksi.



8 Tukea tarvitsevien lapsien viikko-ohjelmat

Erityislapset tarvitsevat aistihavainnoistaan selkeän kokonaisuuden, jota suunniteltu rakenne, struktuuri, selkeästi tukee. Tämä selkeyttää ja jäsentää lapsen ympäröivää maailmaa helpommaksi sekä antaa turvalliset ja selkeät puitteet toiminnalle ja oppimiselle. Strukturoitu viikko-ohjelma luo lapselle mahdollisuuden itsenäisempään toimintaan, mikä tukee hänen vuorovaikutustaan. Lapsi ymmärtää helpommin, mitä tapahtuu nyt ja miksi ja mitä tapahtuu seuraavaksi. Viikko-ohjelma luodaan usein sanoin tai kuvin, jolloin lapsi ymmärtää viikko-ohjelman helpommin. (Uvps, 2013.)

Esimerkiksi autismin kirjoon kuuluvan lapsen on vaikea hahmottaa itseään tietyssä ympäristössä tai tilassa. Tästä johtuen tilat pyritään tekemään mahdollisimman selkeiksi ja esimerkiksi ylimääräiset ärsykkeet poistetaan. Ajan jäsentämisessä on hyvä käyttää kuvitettuja päiväkirjoja, kalentereita, viikko-ohjelmia ja päivä-ohjelmia selkeyttämään arjen kulkua. Erityislapsella voi usein esiintyä vaikeuksia, missä ja milloin mikäkin toiminto on ja missä tämä toiminto alkaa ja loppuu. Harjoittelemalla samaa toimintoa strukturoidun kaavan mukaan lapsi alkaa oppia ja saada onnistumisen tunteita. Struktuurisessa toiminnassa, niin päivä- kuin viikko-ohjelmissakin, ajatuksena on, että lapsi saa vastauksen seuraaviin kysymyksiin: mitä, missä, milloin, kuinka kauan ja mitä tapahtuu tämän jälkeen. (Uvps, 2013.)

Päivä-ohjelmassa lapsen sosiaaliset taidot kehittyvät sosiaalisen kuvatarinan avulla. Päivä-ohjelma konkretisoi lapselle päivän kulun ja on tukena arjen selviytymisessä, jolloin lapsi tuntee onnistumista ja hyväksyntää. Päivä-ohjelmassa otetaan arjen askareiden lisäksi huomioon myös lapsen erityiset mieltymykset, jotka lisätään päivään. Päivä-ohjelma on aina yksilöllinen, ja siihen voi myös tulla muutoksia, jotka selvitetään sosiaalisen tarinan avulla.

9 Ruskon viikko-ohjelma

	Maanantai	Tiistai	Keskiviikko	Torstai	Perjantai	Lauantai	Sunnuntai
 AM AAMU	Wc + aamupesut, vaipan vaihto Pukeutuminen Aamiainen Hampaiden pesu LEIKKI- vaihtoehto Lounas WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min)	Wc + aamupesut, vaipan vaihto Pukeutuminen Aamiainen Hampaiden pesu LEIKKI- vaihtoehto Lounas WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min)	Wc + aamupesut, vaipan vaihto Pukeutuminen Aamiainen Hampaiden pesu LEIKKI- vaihtoehto Lounas WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min)	Wc + aamupesut, vaipan vaihto Pukeutuminen Aamiainen Hampaiden pesu LEIKKI- vaihtoehto Lounas WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min)	Wc + aamupesut, vaipan vaihto Pukeutuminen Aamiainen Hampaiden pesu LEIKKI- vaihtoehto Lounas WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min)	Wc + aamupesut, vaipan vaihto Pukeutuminen Aamiainen Hampaiden pesu LEIKKI- vaihtoehto Lounas WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min)	Wc + aamupesut, vaipan vaihto Pukeutuminen Aamiainen Hampaiden pesu LEIKKI- vaihtoehto Lounas WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min)
 PM ILTA	LEIKKI - vaihtoehto Välipala WC käynti LEIKKI- vaihtoehto Päivällinen WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min) Kylpy Iltapala WC, hampaiden pesu, yövaippa Ipad tuokio Nukkumaan	LEIKKI - vaihtoehto Välipala WC käynti LEIKKI- vaihtoehto Päivällinen WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min) Kylpy Iltapala WC, hampaiden pesu, yövaippa Ipad tuokio Nukkumaan	LEIKKI - vaihtoehto Välipala WC käynti LEIKKI- vaihtoehto Päivällinen WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min) Kylpy Iltapala WC, hampaiden pesu, yövaippa Ipad tuokio Nukkumaan	LEIKKI - vaihtoehto Välipala WC käynti LEIKKI- vaihtoehto Päivällinen WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min) Kylpy Iltapala WC, hampaiden pesu, yövaippa Ipad tuokio Nukkumaan	LEIKKI - vaihtoehto Välipala WC käynti LEIKKI- vaihtoehto Päivällinen WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min) Kylpy Iltapala WC, hampaiden pesu, yövaippa Ipad tuokio Nukkumaan	LEIKKI - vaihtoehto Välipala WC käynti LEIKKI- vaihtoehto Päivällinen WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min) Kylpy Iltapala WC, hampaiden pesu, yövaippa Ipad tuokio Nukkumaan	LEIKKI - vaihtoehto Välipala WC käynti LEIKKI- vaihtoehto Päivällinen WC käynti Rentoutus omassa huoneessa (l-pad) tai aistihuone (n.30 min) Kylpy Iltapala WC, hampaiden pesu, yövaippa Ipad tuokio Nukkumaan

Jokaisen ruokailun yhteyteen kuuluu: Omiin astioiden poisvieminen, oman paikan silvoaminen ja pöydän pyyhkiminen.

9.1 Ruskon viikko-ohjelman ohjeet ohjaajalle

Ruskalla on lapsuusiän autismi. Hänen kommunikaationsa on poikkeavaa, ja hän ajattelee ja mieltää asiat ja ympäristön omalla tavallaan. Koska kokonaiskuvan ymmärtäminen voi tuottaa hänelle ongelmia, ovat rutiinit ja struktuurit hänelle erittäin tärkeitä. Viikko-ohjelma ja strukturoidut rutiinit tuovat hänelle myös turvallisuuden tunteen. Kun Ruskon päiväohjelmaan tulee muutoksia, on hänelle kerrottava tästä ennakkoon sosiaalisen tarinan avulla. Ruskalle on kommunikointi lyhyesti, ytimekkäästi, selkeästi ja johdonmukaisesti ja tilanteita on ennakoitava etukäteen. Hänelle on hyvin tärkeää, missä hän toimii, mitä ja milloin tapahtuu seuraavaksi ja kenen kanssa hän toimii. Hänen kanssaan on käytössä Ennen ja jälkeen -kortit, jotka auttavat häntä ymmärtämään, mitä tapahtuu nyt ja mitä seuraavaksi.

Päiväohjelman avulla Ruska näkee päivän kulun. Hän ei pidä muutoksista ja yllätyksistä, ja jos tällaisia esiintyy, ne tulee kertoa hänelle ajoissa. Ruska on oppinut hyvin päiväohjelman kulun, ja hän on oppinut ymmärtämään toiminnot ja niiden tarkoituksen. Pidä päiväohjelma mukana, näytä hänelle senhetkisen toiminnan kuva ja pidä kuvaa mukana koko toiminnan ajan. Seuraavaan toimintaan siirtyessä näytä Ruskalle siirtymisestä seuraavaan toimintaan kuvan avulla. Ruska napauttaa sormella kuvaa kertoakseen sinulle, että hän on ymmärtänyt siirtymävaiheen. Ruska tarvitsee vielä paljon harjoittelua, ja varsinkin uusien korttien kohdalla on huomioitava autistiset piirteet. Harjoittelu vaatii kärsivällisyyttä ja useita toistoja. Tärkeää on muistaa kehua häntä onnistumisista ja antaa hänelle paljon aikaa harjoittelussa, sillä hän vasta harjoittelee kuvien ja päiväohjelman käyttöä.

Aamulla kun hän herää, näytä hänelle tämän viikonpäivän päiväohjelma (kuva 1). Ensimmäisessä kuvassa on WC:n kuva, jolloin Ruska ohjataan vessaan. Aamupalalla Ruskalla on omat ruokailuun liittyvät erilliset kuvalliset ohjeet (kuva 3). Aamupalan jälkeen on vuorossa hampaiden pesu kuvan kera. Päiväohjelmassa on Leikki-kuva, josta Ruska voi valita mieluisensa leikin tai toiminnan (kuva 4). Kun pääsemme päiväohjelman iltatoimintoihin, on Ruskalle tiedossa päivällinen, yhteistä oleskelua, iltakylpy, iltapala, hampaiden pesu ja nukkumaan meno. Ruskan lempitoimintoihin kuuluu kylpeminen, sillä hän pitää erityisen paljon vedestä.

Kun toimit Ruskan kanssa, muista käyttää häntä vessassa säännöllisin välein, varsinkin jokaisen ruokailun jälkeen, vaikka päiväohjelmassa WC:n kuva on vain aamulla. Kun ohjaat Ruskaa, pidä WC-kortti aina mukana ja näytä sitä säännöllisin välein. Ruska osaa välillä näyttää korttia näpäyttämällä, että hänen on päästävä vessaan. Tavoitteena on, että Ruska pääsisi eroon vaipoistaan tekemällä WC käynnin miellyttäväksi ja rauhalliseksi jolloin hän malttaa tehdä tarpeensa rauhassa. Muista aina kehua Ruskaa onnistuneen toiminnan jälkeen.

9.2 Ruskan kommunikaation ohjeet ohjaajalle

Ruska ei puhu mutta ääntelee vähän. Toimiessasi hänen kanssaan tulee huomioida hänen autismediagnoosinsa, joka aiheuttaa haasteita erityisesti puheen ja kielen alueella. Hänellä on selkeät autismin kirjoon kuuluvat erityispiirteet kontaktin luomisessa, vuorovaikutuksessa ja käyttäytymisessä. Hän on hiljainen ja puhumaton lapsi, jonka omat ilmaisut ovat hyräily, tavujokeltelu, itku, nauru tai hymy. Hänen kielelliset taitonsa ovat kehittyneet huomattavalla viiveellä, ja hänen kommunikaation tuottamisensa ja ymmärtämisensä on selkeästi ikäodotuksia jäljessä. Tämä on huomioitava kaikissa päivän askareissa.

Ruska saa puheterapiaa, ja tavoitteena on kehittää ja vahvistaa hänen vuorovaikutuksensa ydintaitoja. Hänellä on käytössä AAC-kommunikaatiokansio, jonka harjoittelua on nyt aloitettu (Kuva 5). Kansion avulla on tarkoituksena tukea häntä oma-aloitteelliseen ilmaisuun ja tämän tukemiseen. Ruska tarvitsee kaikessa vuorovaikutuksessa ja ilmaisussa tukea kuvista, eleistä ja tukiviittomista. Ruskaan saa usein katsekontaktin, varsinkin silloin, kun hänellä itsellään on asiaa. Hän tulee tuolloin luoksesi, ohjaa kädestä pitäen ja ilmaisee katseen avulla, mitä hän haluaa. Arjen ohjeiden osalta Ruskan kanssa harjoitellaan vielä arkiaskareita, mutta Ruska on hyvin reipas lapsi oppimaan asioita, varsinkin oman kiinnostuksensa kohteiden osalta. Ruskan puheterapiakuntoutuksen suhteen tavoitteena on tällä hetkellä vuorovaikutustaitojen kehittäminen, kommunikaatiotaitojen ydintaitojen vahvistaminen ja AAC-kansion käyttäminen. Ruskalla on käytössä Ensin ja sitten - kortit, joiden avulla hän tietää, mitä tapahtuu juuri nyt ja mitä suunnitelmia toteutetaan hetken kuluttua. Hänellä on myös oma pieni kom-

munikaatiovihko, jonka avulla harjoitellaan struktuuria, jotta Ruska oppisi oman pienen kansionsa avulla pyytämään, ymmärtämään ja ilmaisemaan itseään paremmin (kuva 2).

9.3 Ruskan ruokailuohjeet ohjaajalle

Ruska tarvitsee strukturoidun rytmin ruokailun yhteydessä. Ruska osaa syödä yksin, mutta hänellä on oma ruokavalio, minkä lisäksi hän tarvitsee ohjaajan tukea ja läsnäoloa ruokailun yhteydessä. Hän ei suoranaisesti osaa itse kertoa, onko hänellä nälkä vai ei, joten hänelle on hyvä tarjota ruokaa säännöllisin aikavälein. Välillä Ruska kieltäytyy syömästä, jolloin hänelle voi tarjota juotavaa, kuten vettä, koska hänellä voi olla nälän sijasta jano. Ruskalla on käytössä ruokailuun liittyvät erilliset kortit, joiden avulla hän harjoittelee syömistä. Ruska pyytää valitsemallaan kortilla esimerkiksi lisää ruokaa tai vettä tai kiittää ruuasta. Hänellä on päiväkodissa käytössään samat kortit.

Kun hän on oppinut käyttämään peruskortteja hyvin, hänen ruokailutilanteeseensa otetaan käyttöön lisää kortteja. Hänen lempiruokiaan ovat mm. makaronilaatikko, kurkku, kananmunavoi, banaanimunakas ja riisipiirakka, jotka lisätään yksi kerrallaan hänen ruokailukortteihinsa. Ruokailun päättyessä Ruska antaa kiitos-kortin ohjaajalle, jonka kanssa hän yhdessä harjoittelee viemään ruuantähteet biojätteeseen, laittamaan astiat tiskikoneeseen ja pyyhkimään pöydän. Hän on hyvin vilkas josta johtuen häntä on jatkuvasti seurattava ja arvioitava mitä hän mahdollisesti seuraavasti tekee tai muuten hän voi esimerkiksi ottaa ruokaa biojätteestä.

Ruokailun jälkeen Ruskan päiväohjelmaan kuuluu rentoutuminen omassa huoneessa, jossa hän saa halutessaan ottaa mukaan oman tablettinsa, josta hän voi katsoa omia lempiohjelmia ja rauhoittua (kuva 3). Välillä on myös käytössä aistihuone rentoutumista varten, mistä Ruska pitää kovasti.

9.4 Ruskan leikki

Ruska tarvitsee jatkuvasti oman ohjaajansa, joka valvoo häntä koko ajan. Hän leikkii yleensä yksin, mutta hän voi myös hetkellisesti ottaa kontaktia muihin lapsiin. Ruska pitää kiipeilemisestä ja liikkuu ketterästi joka puolelle, mistä johtuen leikkiä on valvottava tarkasti ja jatkuvasti. Hän on hyvin fiksu ja nopea liikkeissään. Päivä- ja viikko-ohjelmassa on Leikki-kuva-kortti. Tähän kuvaan on erillinen vaihtoehtoinen korttialusta, josta Ruska voi valita mieluisensa leikin, joka häntä juuri silloin kiinnostaa. Vaihtoehtoina ovat mm. keinuminen, hiekkalelut/hiekkalaatikko, leikkipuisto (oma pihamme), liukumäki (mm. läheisessä Angry Birds -puistossa), trampoliini, legot tai muovailuvaha. Jos nämä edellä mainitut vaihtoehdot eivät miellytä häntä, voimme käyttää Ruskan kanssa Jotain muuta -korttia, joka löytyy korttivali-

koimasta. Ruskan kanssa on oltava erityisen tarkkana, ettei hän syö muovailuvahaa. Ruskan lempitoimintoihin kuuluu myös piirtäminen ja liimaaminen (kuva 4).

10 Salaman viikko-ohjelman ohjeet ohjaajille

Angelmanin oireyhtymän kohdalla ei voi suunnitella tarkkaa strukturoitua päivä- ja viikko-ohjelmaa vaihtelevan päivärytmin takia. Oireyhtymän suurimpana ongelmana ovat useimpien unihäiriöt, jotka myös rytmittävät Salaman elämää ja vuorokautta. Salama on hyvin vilkas ja iloinen, naurava lapsi, joka innostuu kovasti.

10.1 Salaman liikkuminen ja leikki

Salaman liikkuminen on haparoivaa, mutta tarvittaessa hänestä löytyy paljonkin ketteryyttä, mikä voi välillä yllättää hänen toiminnoissaan. Salama oppi ikäisiään myöhemmin liikkumaan, ja hänen liikkumisensa on huojuvaa. Välillä voi myös esiintyä ataksiaa, mikä tarkoittaa sitä, että Salamalla voi esiintyä tahdonalaisten liikkeiden koordinaation häiriöitä, tasapaino-häiriöitä tai vapinaa. Tärkeä asia Salaman elämässä on ulkoleikit. Salama viihtyy hyvin ulkona ja pitää paljon leikkipuistoista. Leikkipuistossa Salama on, kömpelyydestään huolimatta, yllättävän ketterä kiipeämään, mikä kuuluu hänen oireyhtymäänsä. Salama pitää myös paljon vedestä, ja hänellä on päivittäin kylpymahdollisuus. Häntä ei voi jättää valvomatta hetkeksikään. Sisällä Salaman mieluisimmat aktiviteetit ovat erilaiset lelut, videoiden katsominen, satujen lukeminen ja musiikin kuuntelu.

10.2 Salaman ruokailu ja arkiaskareiden hoito

Ruokailun ja arkiaskareiden suhteen Salama tarvitsee ohjausta vierestä. Hän harjoittelee itsenäistä syömistä, mutta tarvitsee vielä sanallista ohjausta. Salamalla on ruokaillessaan erityistuoli. Jatkuvalla kuntoutuksella ja harjoittelulla pyritään opettamaan Salamaa tekemään itsenäisiä arjen pieniä valintoja, kuten syömään itsenäisesti, riisumaan ja käymään vessassa. Tällä hetkellä Salama on vasta tämän kuntoutuksen alkuvaiheessa, mutta oppiminen jatkuu koko hänen elinikänsä ja kuntoutus tukee häntä omatoimisuuteen. Hän harjoittelee itsenäistä syömistä, mutta tarvitsee vielä sanallista ohjausta. Jatkuvalla kuntoutuksella ja harjoittelulla Salamaa pyritään opettamaan tekemään itsenäisiä arjen pieniä valintoja, kuten syömään itsenäisesti, riisumaan ja käymään vessassa. Salamalla on vaippa käytössä koko vuorokauden ajan, ja hän tarvitsee myös apua kaikissa hygieniaan liittyvissä hoidollisissa asioissa.

10.3 Salaman kommunikaation ohjeet

Salama ei juuri puhu, mutta hän ymmärtää lyhyitä, selkeitä lauseita. Erityisen tärkeää Salaman kohdalla on muiden kommunikaatiomuotojen, kuten kuvien tai viittomien, käyttö sekä harjoittelun ja toteuttamisen aloittaminen mahdollisimman aikaisin. Haastavaa käytöstä voi esiintyä, varsinkin jos hän ei tule ymmärretyksi. Hänellä on apunaan AAC-kommunikaatio-kansio ja kommunikaatioavainnippu, joista helpoimmat kommunikoinnit löytyvät nopeasti. Salama on herkkäluonteinen ja sosiaalinen, kun hänet ymmärretään oikein (kuva 5).

10.4 Salaman nukkuminen

Salama tarvitsee jatkuvaa valvontaa ympäri vuorokauden, myös silloin kun hän nukahtaa. Hänellä ei ole säännöllistä unirytmää, ja usein hän nukkuu vain pieniä hetkiä kerrallaan. Uniongelmat kuuluvat Angelman oireyhtymän lapsille yhtenä merkittävimpänä arjen haasteena. Tämän takia Salama ei pidä nukkumisesta omassa sängyssään, vaan hänen annetaan nukahtaa siihen, mihin hän milloinkin nukahtaa, josta hänet sitten siirretään omaan sänkyynsä. Salama selviää koko vuorokauden jopa vain viiden tunnin unilla, ja hänen unensa ovat usein pätkittäisiä. Salaman nukahtaessa hänen on saatava nukkua juuri silloin, kun hänelle uni tulee. Usein hän taistelee unta vastaan kunnes lopulta nukahtaa hetkeksi.



10.5 Salaman kuntoutus

Salaman kuntoutuksessa hyödynnetään monipuolista terapiaa. Puheterapian lisäksi Salamalla on säännöllinen fysioterapia. Salamalle on hyvin tärkeää järjestää säännöllistä päivittäistä liikuntaa fysioterapian lisäksi. Liikkumiseen ohjaaminen auttaa Salamaa kuntoutuksessa ja arjessa. Salaman oireyhtymään kuuluu usein kömpelyyttä ja ylipainoa sekä joskus skolioosia, joita on hyvä ennaltaehkäistä jo varhaisiästä lähtien.

Salama viihtyy paljon ulkona ja pitää erityisesti puistoista ja vesileikeistä. Ulkona ollessa on aina huomioitava, että Salama tarvitsee jatkuvaa valvontaa eikä häntä saa jättää yksin hetkeksikään. Salamaa on valvottava, koska hänellä ei ole kovin hyvä itsesuojeleuvaisto, mistä johtuen hän voi mennä tilanteisiin, joista hän ei välttämättä itse selviä ja joissa hän tarvitsee tukea. Salamalla on kuitenkin reipas ja iloinen luonne, ja hän viihtyy hyvin erilaisten aktiviteettien parissa, mikä on hänen kuntoutuksensa kannalta erittäin tärkeää.

11 Myrskyn viikko-ohjelma ohjeet ohjaajalle

VIIKKO-OHJELMA 2017

VIKKO-OHJELMA 2017							
	Maanantai	Tiistai	Keskiviikko	Torstai	Perjantai	Lauantai	Sunnuntai
<div><p>AM</p><p>AAMU</p></div>	Wc Hampaiden pesu Pukeutuminen Sängyn petaus Hiusten harjaus Aamupala, yhteisissä tiloissa 8:30 Taksi päiväkotiin	Wc Hampaiden pesu Pukeutuminen Sängyn petaus Hiusten harjaus Aamupala, yhteisissä tiloissa 8:30 Taksi päiväkotiin	Wc Hampaiden pesu Pukeutuminen Sängyn petaus Hiusten harjaus Aamupala, yhteisissä tiloissa 8:30 Taksi päiväkotiin	Wc Hampaiden pesu Pukeutuminen Sängyn petaus Hiusten harjaus Aamupala, yhteisissä tiloissa 8:30 Taksi päiväkotiin	Wc Hampaiden pesu Pukeutuminen Sängyn petaus Hiusten harjaus Aamupala, yhteisissä tiloissa 9:00 Ulkoilua 11:00 Lounas WC Lepo 30 min	Wc Hampaiden pesu Pukeutuminen Sängyn petaus Hiusten harjaus Aamupala, yhteisissä tiloissa 9:00 Ulkoilua 11:00 Lounas WC Lepo 30 min	
<div><p>PM</p><p>ILTA</p><p>M = munakello</p></div>	16:00 Taksilla päiväkodista Yhteinen hetki 17:00 Päivällinen WC Tauko 18:00 Askartelua, pelejä, yhteistä tekemistä ryhmässä 19:00 Iltapala Iltapesu, seuraavan päivän valmistelut Kotipuhelu 20:00 Iltasatu Nukkumaan	16:00 Taksilla päiväkodista Yhteinen hetki 17:00 Päivällinen WC Tauko 18:00 Askartelua, pelejä, yhteistä tekemistä ryhmässä 19:00 Iltapala Iltapesu, seuraavan päivän valmistelut Kotipuhelu 20:00 Iltasatu Nukkumaan	16:00 Taksilla päiväkodista Yhteinen hetki 17:00 Päivällinen WC Tauko 18:00 Askartelua, pelejä, yhteistä tekemistä ryhmässä 19:00 Iltapala Iltapesu, seuraavan päivän valmistelut Kotipuhelu 20:00 Iltasatu Nukkumaan	16:00 Taksilla päiväkodista Yhteinen hetki 17:00 Päivällinen WC Tauko 18:00 Askartelua, pelejä, yhteistä tekemistä ryhmässä 19:00 Iltapala Perjantai herkut, elokuva Kotipuhelu 21:00 Iltasatu Nukkumaan	12:00 Ulkoilua Oma piha, puisto, retki, yhteistä tekemistä 14:00 Välipala WC 15:00 Askartelua, pelejä, yhteistä tekemistä ryhmässä 17:00 Päivällinen WC Tauko 18:00 Sauna 19:00 Iltapala Kotipuhelu 20:00 Iltasatu Nukkumaan	12:00 Ulkoilua Oma piha, puisto, retki, yhteistä tekemistä 14:00 Välipala WC 15:00 Askartelua, pelejä, yhteistä tekemistä ryhmässä 17:00 Päivällinen WC Tauko 18:00 Askartelua, pelejä, yhteistä tekemistä ryhmässä 19:00 Iltapala Kotipuhelu 21:00 Iltasatu Nukkumaan	
MAHDOLLISU- UKSIEN MUKAAN VALINTA -KUVA							

Myrskyllä on Downin syndrooma. Myrsky käy päivisin päiväkodissa, ja hänellä on jaksoilla viikko-ohjelma tukenaan tilapäisyksikössä. Myrsky on reipas lapsi, joka osaa kommunikoida mutta tarvitsee vielä erityistä tukea puheen kehityksessä. Myrsky on erittäin lahjakas motorisesti ja pitää kovasti kaikesta askartelusta sekä leikkii iloisesti puistoissa ja pihalla. Myrskyllä on vahva luonne, ja välillä hän tarvitsee tukea selvitäkseen arjen asioista, jotka eivät ole hänelle mieluisia. Näitä harjoitellaan Myrskyn kanssa yhteistyössä päiväkodin, tilapäisyksikön ja vanhempien kanssa.

11.1 Myrskyn kommunikaatio

Myrskyn puheen kehitys on hidasta, mutta hänellä on kova halu oppia kommunikoidaan paremmin. Myrskylle käytetään kommunikaation tukena tukiviittomia ja kuvia. Hänelle puhutaan selkokielisesti, ja häntä rohkaistaan käyttämään myös ääntään. Viittomia alettiin käyttää Myrskyn elämässä jo pienestä pitäen. Myrsky on reipas lapsi, ja hän on oppinut jo kokonaisia lauseita ja on hyvin kiinnostunut oppimaan lisää. On tärkeää, että Myrskylle annetaan aikaa puhua ja aikaa etsiä sanoja.

11.2 Myrskyn kuntoutukset

Myrsky saa puheterapiaa ja toimintaterapiaa. Tällä hetkellä Myrsky ei tarvitse fysioterapiaa, koska hän on motorisesti niin hyväkuntoinen. Myrsky ja hänen perheensä hyötyvät hänen terapiastaan, joka tukee heidän kommunikaatiotaan ja vanhemmuutta. Toimintaterapiassa Myrsky harjoittelee lähinnä päivittäisiä toimintoja. Puheterapiassa Myrsky harjoittelee var-

haisviittomia, jotka tukevat hänen kommunikaatiotaan. Puheterapian tavoitteena on löytää Myrskylle ja hänen perheelleen puhetta tukevia viittomia ja korvaavia menetelmiä, jotka vahvistaisivat heidän kommunikaatiotaan arjessa.

Myrskyn kokonaisvaltaisessa kuntoutuksessa tärkeää on sosiaalisuuden, kognitiivisuuden, oma-toimisuuden, kielen ja motoriikan kehittyminen. Kuntoutuksessa seurataan, mikä on Myrskyn tämänhetkisen elämäntilanteen tärkein painopiste, johon kiinnittää huomiota niin, että kaikki osa-alueet kehittyisivät mahdollisimman tasaisesti. Tämä on tärkeää Down-lapselle, sillä jos yksittäinen taito viivästyy tai hidastuu, se voi vaikuttaa muiden taitojen kehitykseen.

11.3 Myrskyn ruokailu

Toisin kuin useilla muilla Down-lapsilla, Myrskyllä ei ole muita terveysongelmia. Hän harjoittelee jo yksin syömistä ja on siinä reipas. Hänellä on pienestä pitäen ollut hyvä ruokahalu, minkä vuoksi hänellä on taipumusta lihavuuteen. Tämän vuoksi Myrskyn kohdalla on huomiotava oikeaan ruokavalioon ohjaaminen, terveellinen ruoka ja oikeat annoskoot. Tarvittaessa hänen perheellään on oikeus ravitsemusterapeutin konsultaatioon.

11.4 Myrskyn leikki

Myrskyn viikko-ohjelmassa on säännöllisesti leikkiä päivittäin. Myrsky pitää askartelusta ja piirtämisestä, mutta on myös tärkeää, että Myrsky käy säännöllisesti ulkona leikkimässä. Myrsky pitää puistoista, ja Muumipuisto on hänen lempipuistonsa, minkä lisäksi hän pitää trampoliinista ja keinuista erityisen paljon.

11.5 Myrskyn hygienian hoito ja uni

Myrskyllä on vaippa vain öisin, sillä hän on jo hienosti oppinut tekemään tarpeensa vessaan. Hän tarvitsee lievää ohjausta pesuissa, mutta harjoittelee reippaasti itsenäisemmäksi koko ajan. Yöt hän nukkuu hyvin. Jos Myrsky on tilapäisjaksolla, hänelle on hyvin tärkeää, että hänellä on mukanaan lempiunilenssa.

12 Johtopäätökset

Varmistaakseni, että opinnäytetyöni palvelisi mahdollisimman hyvin niin lapsia, hänen perhettään kuin yksikköäkin, halusin alusta asti hankkia lapsista mahdollisimman paljon tietoa lapsesta, hänen elämästään, tottumuksistaan sekä mielenkiinnon kohteista. Kävin etukäteen tutustumassa heihin päiväkodissa ja yksikön toiminnassa sekä haastattelin heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisia ja lasten vanhempia.

Tämä auttoi minua pääsemään hyvin alkuun viikko-ohjelman suunnittelussani. Seurasin ja havainnoin myös lapsia koko ajan ja tein muistiinpanoja itselleni. Seurasin mitkä asiat ovat lapselle mieluisia ja mitkä toiminnot tarvitsevat lisää harjoittelua. Havainnoin lasten aistipoikkeavuudet, eleet ja olemusta koko ajan toimintamme yhteydessä.

Yksikössä ei ollut vielä tehty lapsille viikko-ohjelmaa ja tästä työstäni oli heille tarvetta, lapset olivat juuri siinä iässä että he tarvitsivat viikko-ohjelman ja siitä on heille suurin hyöty kun sen käyttöön aloitetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Yksikön työryhmä koki että tämä työmenetelmäni auttaisi ja tukisi heitä toiminnoissaan erityislasten kanssa. Haastattelin yksikön työntekijöitä saadakseni lisätietoa heidän ajatuksistaan ja yksikössä vierailevista lapsista sekä mistä olisi eniten hyötyä toiminnan parantamiseksi.

Lapset olivat jo aloittaneet kuvakommunikaation alkeet kotona ja päiväkodissa puheterapeutin avulla. Lapsille olisi suuri hyöty oppia ja saamaan itsensä kuulluksi ja täten myös ennaltaehkäistä mahdolliset väärinymmärrykset sekä haastavat käyttäytymiset. Kun lapsi ei osaa kommunikoida puheella hänelle on löydettävä korvaava ja hänelle sopiva kommunikaatioväline.

Aloitin opinnäytetyöni aineiston keruun lasten suhteen tutustumalla lapsein työyhteisössä sekä olemalla kymmenen viikon työharjoittelujaksolla yksikössä. Näin ollen tutustuin lapsein, heidän perheisiin ja yhteistyötahoihin. Kirjasin kaikki havaintoni oppimispäiväkirjaani. Mitkä asiat olivat kyseiselle lapselle mieluisia ja mitkä asiat aiheuttivat vaikeuksia. Seurasin lasten eleitä ja olemusta toiminnan yhteydessä.

Vanhempien haastatteluista sain mielestäni suurimman hyödyn, koska vanhemmat ovat oman lapsensa parhaimmat asiantuntijat. Haastattelutilanteet olivat hyvin onnistuneita ja avoimia, koin että sain hyvän yhteyden vanhempiin ja pystyin tekemään haastattelut myös heidän omalla äidinkielellään mikä helpotti kommunikointia. Vanhemmat olivat tyytyväisiä ja iloisia opinnäytetyöstäni ja he halusivat myös mielellään osallistua viikko-ohjelman oikeanlaiseen toteutukseen missä huomioitiin heidän lapsensa täysin. Haastattelutilanteissa sain paljon tietoa vanhemmilta lapsien elämästä, perheen arjesta sekä asioista mistä ei ollut välttämättä tietoa ennestään. Tämän avulla sain hyvät lähtökohdat lähteä suunnittelemaan oikeanlaista, heidän lapsen edun mukaista viikko-ohjelmaa.

Kirjoitin koko opinnäytetyöprosessini aikana itselleni oppimispäiväkirjaa, jossa reflektoin omaa oppimistani, kehitystäni ja toiminnan toteuttamista. Tietoni pohjalta osasin keskittyä erityispiirteiden havainnointiin ja kykenin käyttämään niitä onnistuneesti uusia tilanteita koh-

datessani. Oppimispäiväkirjasta oli suuri hyöty tehdessäni lapsille juuri heidän tarpeiden ja osaamisen kannalta tukevaa viikko-ohjelmaa.

Saamani palaute viikko-ohjelman käyttöönotosta oli positiivista. Viikko-ohjelmat oli tehty lasten oman tason ja ikäkauden mukaisesti, ja siinä oli huomioitu heille mieluisat tekemiset. Palautteessani oli myös huomioitu, miten lapset olivat kehittyneet ja oppineet käyttämään strukturoitua viikko-ohjelmaa, miten ohjelma on helpottanut lapsia hahmottamaan ajan kulkua ja jäsentämään koko heidän päiväänsä.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että viikko-ohjelmien käyttöönotto on tuonut lapsille strukturoidumman arjen, minkä ansiosta he ovat oppineet kommunikoimaan paremmin ja ymmärtämään päivän kulun. Yksikkö on ottanut ohjelmat päivittäiseen käyttöönsä, ja niitä on myös jaettu muille yhteistyötahoille niin, että samat kommunikaatiomenetelmät ja toimintatavat ovat käytössä niin yksikössä ja kotona kuin päivähoidossakin, mikä luo lapselle turvallisuuden tunteen. Lapset elävät hyvää arkea ja oppivat koko ajan uusia menetelmiä. Strukturoidun viikko-ohjelman ansiosta lapsilla on selvä tieto päivän kulusta ja he tulevat ymmärretyiksi, mikä vähentää heidän haastavaa käytöstään.

Haastattelin vanhempia ja henkilökuntaa jälkeenpäin, ja he olivat hyvin tyytyväisiä suunnittelemaani viikko-ohjelmaan. Vanhemmat kokivat myös hyvin tärkeänä asiana sen, että heitä kuunneltiin ja että heiltä kysyttiin lapsensa arjesta yksikön ulkopuolella. Osa vanhemmista halusi saman strukturoidun viikko-ohjelman ja kommunikaatiomenetelmät myös kotiinsa, jolloin samat toimintamallit ovat käytössä niin kotona, päiväkodissa kuin tilapäisyksikössä. Opin näytetyöni viikko-ohjelmat ovat nyt käytössä yksikössä ja palautteen mukaan lapset, perheet ja työyhteisö ovat hyötäneet siitä. Vanhemmat ovat olleet tyytyväisiä kun kuvallisten sosiaalisten tarinoiden avulla lapsia on integroitu yhteiskuntaan onnistuneesti.

Lähteet

Ahvenainen, Ikonen & Koro 2001. Johdatus erityiskasvatuksen käytäntöön Vantaa: Tummavuoren Kirjapaino Oy

Angelma http://www.angelman.fi/wp-content/uploads/2014/09/Angelman_esite_100512.pdf

Autismisäätiö, viitattu 25.7 2017. <http://whm15.louhi.net/~autismis/fi/materiaalit-3/tietoa-autismikirjosta/lapsuusiaen-autismi/>

Bergqvist, Annerborn, Bücher, Céwe, Dellgren, Edlund, Hedberg, Hellström, Petersson, Serrebo, Sjögren,, Utholm & Wessman. 2003. Att möta barn i behov av särskilt stöd. Uppsala: Almqvist & Wiksell Tryckeri.

Gillberg, Christopher 1999. Autismi ja autismin sukulaiset häiriöt: Helsinki: Hakapaino Oy

Heikura - Pulkkinen & Kujanpää. 2006. viitattu 25.8 2017. Sosiaaliset kuvatarinat. Jyväskylä: Gummerus Oy

Honkanen, Kaikkonen ja Kotila 2008. Näkökulmia ammatilliseen erityisopetukseen. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy 2008.

Hujala, Anne.2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. viitattu 20.7 2017. http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf

Keränen, Laitinen, Pellikainen, Ruusuvuori, Tervonen, Tuomi ja Vanhatalo 2014. Eteva kuntayhtymä. Opas aistimonivammaisuudesta AiMo-käsikirja1.0. Lahti: Esa Print Oy

Kehitysvammaisten tukiliitto, a: <http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/erilaisia-perheita/ammattilaisille-/vanhemmuuden-tukena/>

Kehitysvammaisten tukiliitto, 2017. viitattu 1.8 2017: <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, viitattu 28.7 2017. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519#a519-1977>

Rajala, Riitta 2007. Erityistä tukea tarvitsevat oppilaat aamu- ja iltapäivätoiminnassa. Helsinki: Opetushallitus.http://www.oph.fi/download/124246_apip_erityista_tukea_tarvitsevat.pdf

Pihlaja & Viitala 2004. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Juva: WS Bookwell Oy.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. viitattu 13. 7 2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>

Mäkisalo, H. & Tyyskä-Korhonen, V. 2017. Perhetyön palvelukuvaus Etevassa. Lahden Ammatikorkeakoulu. viitattu 29.7 2017. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/124869/Makisalo_Heidi.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Teittinen, Antti 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopainos.

















Vammaispalvelujen käsikirja 2015, a. viitattu 25.7 2017 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/pienilapsi/vammainen-lapsi-ja-varhaiskasvatus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, vammaispalvelujen käsikirja, b 2015. viitattu 25.7 2017
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/pieni-lapsi/vammaisen-lapsen-tukeminen-varhaiskasvatuksessa>

Terveyskirjasto, 2015: viitattu 7.8 2017
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115

Uvps, 2013: viitattu 25.8 2017 <https://www.uvps.fi/51>

Kuvat:

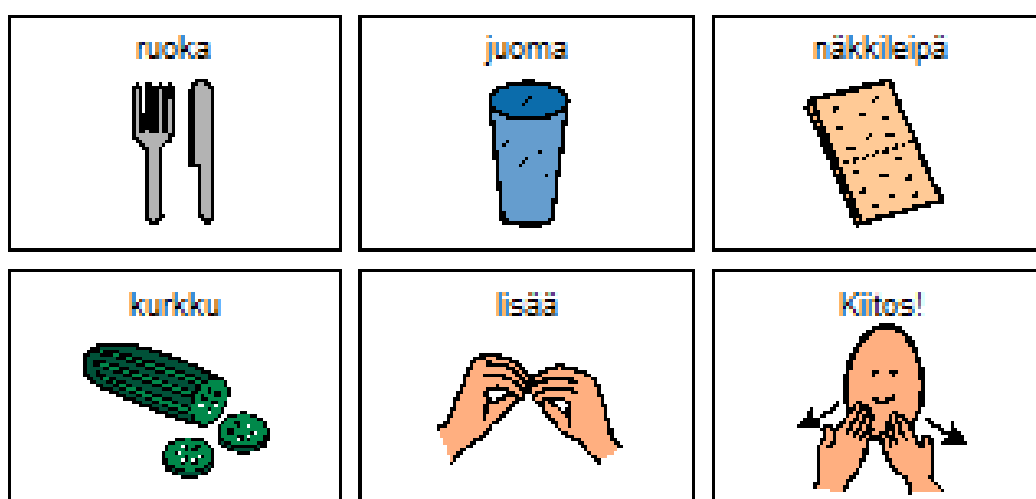
TIISTAI	
<p>wo-pönttö</p> 	<p>välipala</p> 
<p>pukea päälle</p> 	<p>leikkiä</p> 
<p>harjata hampaat</p> 	<p>ruoka</p> 
<p>aamiainen</p> 	<p>rentoutua</p> 
<p>leikkiä</p> 	<p>ruoka</p> 
<p>ruoka</p> 	<p>kylpeä</p> 
<p>rentoutua</p> 	<p>harjata hampaat</p> 
<p>leikkiä</p> 	<p>nukkua</p> 

Kuva 1. Autistisen lapsen päiväohjelma



Kuva 2. Asiakkaan henkilökohtainen kommunikaatiokansio

RUOKAILUN VAIHTOEHDOT



Kuva 3. Asiakkaan ruokailukuvat



Kuva 4. Leikkikuvan vaihtoehdot, josta asiakas saa valita mieleisensä leikin



Kuva 5. AAC-kommunikaatiokansio

Liitteet

Liite 1 teemahaastattelu

1. Vanhemmuus

- Kerro lapsestanne yleisesti?
- Mitkä ovat lapsenne vahvuudet?
- Miten lapsenne kommunikoi?
- Onko lapsellanne aistipoikkeavuuksia?
- Missä asioissa lapsenne tarvitsisi enemmän apua ja tukea?
- Mitkä asiat ilahduttavat lastanne?
- Mitkä ovat lapsenne erityiset mielenkiinnon kohteet?
- Miten olette kokeneet vanhemmuuden erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa?
- Onko lapsellanne erityisiä liikuntamuotoja, joista hän pitää?
- Missä asioissa toivotte tukea vanhemmuudessa?
- Miltä tuntui saada tieto vammaisuudesta, miten se vaikutti elämäänne ja miten ympäristö suhtautui asiaan?
- Miten lapsenne tilanne vaikuttaa perheenne arkeen? Saatteko mielestänne tarpeeksi apua ja tukea?

2. Arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa

- Vaikuttaako lapsenne tilanne arkeenne?
- Minkälainen on tavallinen arkipäivänne?
- Onko perheessänne muita lapsia?
- Mitä konkreettisia muutoksia tämä on vaatinut kodissanne?
- Saatteko tarpeeksi apua ja tukea yhteiskunnalta?
- Tuletteko ymmärretyksi ja hyväksytyksi ympäristössä?
- Tarvitseeko lapsenne apuvälineitä liikkumiseen tai muihin arjen toimintoihin?
- Mikä on lapsenne kommunikaatiotaso ja onko hänellä siihen liittyviä apuvälineitä?
- Miten lapsenne omatoimisuus toimii arkisissa asioissa kuten syöminen, pukeminen, vessassa käynti?
- Onko jotain tietynlaisia tilanteita, joissa lapsenne tuntee erityistä pelkoa tai joissa hänen on vaikea hillitä itseään?

3. Kuntoutushaasteet

- Lapsenne kuntoutuksen tarve ja suurimmat siihen liittyvät haasteet?
- Mitä kuntoutusta lapsenne saa tällä hetkellä?

- Saako lapsenne mielestänne tarpeeksi kuntoutusta, ja saatteko siihen tarpeeksi apua, tukea ja neuvoja ammattilaisilta?
- Mitä kuntoutusta toivoisitte mahdollisesti saavanne enemmän lapsellenne?

4. Yhteistyö yksikön kanssa

- Millaisia kokemuksia teillä on tämän yksikön toiminnasta lapsenne parhaan edun mukaisen hoidon ja huolenpidon suhteen?
- Pystyttekö käsittelemään kaikki asiat henkilökunnan kanssa luottamuksellisesti?
- Minkä asian toivoisitte yksikön erityisesti huomioivan lapsenne suhteen?
- Tuleeko lapsenne mielellään jaksolle ja oletteko itse tyytyväisiä yksiköltä ja sen henkilökunnalta saamaanne palveluun?
- Saako lapsenne tarvittavan hyödyn ja avun henkilökunnalta?

5. Vanhempien toiveet viikko-ohjelman suhteen

- Minkälaisiin asioihin toivoisitte viikko-ohjelmassa kiinnitettävän erityisesti huomiota?
- Minkälaisia lapsenne hoitoa ja kasvua koskevia tavoitteita ja toiveita teillä on, joita voisi harjoitella viikko-ohjelman avulla?
- Mitkä toiminnot olisivat mielestänne tärkeimpiä huomioida ja harjoitella lapsenne kanssa?

Lopuksi yhdessä vapaata keskustelua

Liite 2 Kirje vanhemmille

Olen sosionomiksi opiskeleva opiskelija Laurea-ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyöni yksikössä, jossa lapsenne on jaksoilla ja tuntihoiossa. Opinnäytetyöni nimi on: Tukea tarvitsevien lasten viikko-ohjelma.

Tarkoitukseni on luoda lapsillenne strukturoitu viikko-ohjelma tukeakseni heidän kehitystään ja kasvuaan. Opinnäytetyöni lisäksi olen yksikössä 10 viikon työharjoittelujaksolla ja toimin tänä aikana lapsienne kanssa. Minulla on monen vuoden työkokemus kehitysvamma-alalta ja siihen liittyvä koulutus. Erityisesti olen toiminut autismin kirjon parissa, mutta myös kokonaisvaltaisemmin kehitysvamma-alalla.

Haastattelut ovat täysin luottamuksellisia, eikä opinnäytetyöstäni tunnista haastatteluun osallistuneita vanhempia, lapsia tai yksikköä.

Näin ollen saisin vastauksia kysymyksiini, mikä olisi juuri teidän lapsenne kohdalla paras mahdollinen viikko-ohjelma ja että toiminta olisi juuri hänen kohdallaan paras mahdollinen tukeakseen hänen kehitystään, ja nauhoittaisin haastattelutilanteet. Tuhoan kaikki haastattelu-materiaalini saatua opinnäytetyöni hyväksyttyä. Haastattelutilanteeseen toivon mahdollisuuksien mukaan molempien vanhempien osallistuvan. Haastattelutilanteet voimme toteuttaa joko yksikön tiloissa tai halutessanne kotonanne. Mahdollisten lisäkysymysten kohdalla vastaan mielelläni sähköpostitse tai puhelimitse.

Ystävällisin terveisin,

Mia Veppling

mia.B.veppling@laurea.fi